

TROUBLES DE L'ALIMENTATION ET HANDICAP MENTAL SÉVÈRE :

Pratiques et connaissances approfondies





Cet ouvrage n'est certainement ni parfait, ni exhaustif.
Il traite d'un sujet pour lequel il n'existe pas de consensus.
Il est un retour de l'expérience du terrain et d'avis d'experts.

Jean-Marie Lacau
Directeur de RESEAU-LUCIOLES

Cet ouvrage est également disponible dans un format plus court : «Troubles de l'alimentation et handicap mental sévère - Pratiques» que vous pouvez commander en version imprimée.

[Pour en savoir plus](#)

Introduction

Jean-Marie Lacau

Fidèle à la mission qu'elle s'est donnée de contribuer à faire évoluer les pratiques d'accompagnement des personnes atteintes d'un handicap mental sévère, l'association **RÉSEAU-LUCIOLES** réalise des enquêtes pour comprendre les situations et les besoins des familles et des professionnels, puis développe des outils destinés à leur apporter un soutien.

C'est ainsi que **RÉSEAU-LUCIOLES** a publié, avec le **R4P (Réseau de Rééducation et de Réadaptation en Rhône-Alpes)**, un ouvrage collectif : ***Troubles du sommeil et Handicap***, libre d'accès sur son site Internet. Un ouvrage qui, comme son cahier des charges le spécifiait, s'adresse autant au grand public qu'aux soignants.

Aujourd'hui, après une enquête réalisée auprès de 365 familles, il est confirmé, d'une part, que le handicap mental sévère s'accompagne fréquemment de troubles de l'oralité et de l'alimentation, d'autre part, que l'information concernant les diagnostics et les solutions existant pour ces troubles circulent encore mal dans les familles et les établissements médico-sociaux.

La plupart de ces problèmes restent, de ce fait, sans réponse coordonnée.

RÉSEAU-LUCIOLES propose donc un deuxième ouvrage : ***Troubles de l'alimentation et Handicap mental sévère : Pratiques et connaissances approfondies***, ouvrage qui rassemble les connaissances, outils et pistes utiles pour mieux accompagner les personnes atteintes d'un handicap mental sévère (syndromes de Rett, d'Angelman, d'Aicardi, polyhandicap, épilepsie sévère et nombreuses autres pathologies dont celles du « spectre autistique », lorsqu'elles s'accompagnent d'un handicap mental sévère).

Troubles de l'alimentation et Handicap mental sévère : Pratiques et connaissances approfondies est un document-ressource qui prend comme références de base les problématiques complexes liées au handicap mental sévère. En dépit de cette complexité,

RÉSEAU-LUCIOLES a veillé à ce qu'il reste d'un accès facile, son objectif étant de donner des informations concrètes qui puissent servir au plus grand nombre.

Ce document existe également sous une forme abrégée **Troubles de l'alimentation et Handicap mental sévère : Pratiques** qui propose aux professionnels des établissements et services médico-sociaux ainsi qu'aux familles un outil plus particulièrement centré sur les aspects pratiques de l'accompagnement des personnes handicapées, sur les conseils, les points de vigilance, pour que l'alimentation se passe au mieux, au quotidien.

Ce document abrégé est disponible sur le site de **RÉSEAU-LUCIOLES** (voir la webographie).

Quelques éléments de notre enquête de 2008, réalisée auprès de 365 familles :

- ➔ Le reflux gastro-œsophagien est largement sous-évalué car sous diagnostiqué.
- ➔ Les tétées et les biberons sont très longs pour 40% des bébés.
- ➔ 15% des personnes passent par une alimentation par sonde (y compris les adultes).
- ➔ 80% des personnes ne peuvent manger seules (y compris les adultes).
- ➔ 60% des personnes mastiquent mal.
- ➔ 22% des personnes sont dénutries sans que leurs proches en soient conscients.
- ➔ 10% des personnes font des fausses routes en mangeant ou en buvant.
- ➔ 33% des personnes ne s'hydratent pas assez.
- ➔ 10% des personnes pourraient avoir un réflexe nauséeux invalidant.
- ➔ Plus de 15% des personnes ont des dents en mauvais état, dont 4/10 vont moins d'une fois par an chez le dentiste.
- ➔ 9 personnes sur 10 ont des pertes salivaires.
- ➔ 36% des personnes ont des problèmes de bruxisme.

Vous souhaitez consulter l'intégralité de cette enquête ? Rendez-vous sur notre site à l'adresse suivante :

<http://www.reseau-lucioles.org/Troubles-de-l-oralite-de-l.html>

Contributeurs

Troubles de l'alimentation et Handicap mental sévère : Pratiques et connaissances approfondies, ainsi que sa version abrégée, n'auraient pu exister sans la contribution très impliquée de :

Chantal Bérout, Diététicienne nutritionniste, enseignante à l'EDNH – Lyon (69)

Dr Valérie Bonnet, Chirurgien-dentiste – association SOHDEV – formatrice en établissements – Bron (69)

Dr Éric-Nicolas Bory, Chirurgien-dentiste – association SOHDEV – Initiateur et Président du réseau bucco-dentaire de Lyon et Rhône-Alpes – Formateur Bron (69)

Marie-Noëlle Boyer, Ergothérapeute à la MAS La Charminelle de Saint-Egrève (38) ainsi qu'à domicile auprès d'adultes tout handicap pour le Conseil Général de l'Isère.

Anne Boudot-Ebba, Ergothérapeute – association Une souris verte – Lyon (69)

Nathalie Caffier, Conseillère spécialisée « déficience visuelle et troubles associés » au CNRHR « la pépinière » - Loos (59)

Benoît Chevalier, Kinésithérapeute en libéral et à l'hôpital, spécialisé dans la prise en charge précoce et la rééducation pédiatrique – enseignant chercheur – Angers (49)

Céline Courbière, Orthophoniste à l'IMP Judith Surgot – Francheville (69) – Enseignante à l'Université Claude Bernard Lyon 1, ISTR, Département d'orthophonie.

Gaëlle Crespel, Orthophoniste en IEM- Paris (75)

Céline Duthil, Psychomotricienne au CAMSP en Beaujolais – Villefranche-sur-Saône (69)

Nelly Gaucher, Psychologue clinicienne au CAMSP de Villefranche-sur-Saône (69)

Charlotte Gosset, Orthophoniste en libéral à Potigny (14). Formatrice auprès de publics paramédicaux sur les troubles de l'oralité, plus particulièrement auprès de structures recevant un public en situation de handicap.

Pr. Martine Hennequin, Professeur de chirurgie dentaire, chef de service odontologie –chercheur – CHU de Clermont-Ferrand (69)

Isabelle Jacob, Chargée de mission à l'IRESP – Lyon – et consultante sur ce projet

Perrine Jolivet, Orthophoniste en libéral et précédemment dans une unité de rééducation fonctionnelle et gériatrie à l'hôpital de Roanne (42)

Kristell Kerviche-Pecqueux, Diététicienne intervenant dans des établissements pour SODEXO « division santé médico-social » - Bordeaux (33)

Jean-Marie Lacau, Directeur de RÉSEAU-LUCIOLES et coordonnateur de ce projet – Villars-les-Dombes (01)

Laetitia Laroche-Veron, Orthophoniste en IME et libéral (42)

Bénédicte Moret, Orthophoniste à l'IMP Judith Surgot et au CAMSP de Décines (69)

Corine Pourtau, Écrivain, pour l'organisation générale des contributions, les synthèses, la conception de la version abrégée et le rewriting

Cyrielle Richard, Psychologue, neuropsychologue en CHS et FAM – formatrice (89)

Dr Clotilde Rivier, Médecin pédiatre à orientation neuropédiatrique – CAMSP en Beaujolais et Hôpital Nord-Ouest Villefranche-sur-Saône (69)

Christine Rodarie, Orthophoniste au CAMSP en Beaujolais et à l'hôpital de Villefranche-sur-Saône (service néonatalogie) – Formatrice à l'ARIMC (69)

Cécile Sandona, Orthophoniste en CEM et précédemment en service de soins de suite et réadaptation – Écully (69)

Laurence Teulade-Dumont, Psychomotricienne – Hôpital Nord-Ouest Villefranche-sur-Saône (69)

Laure Touillon-Copelli, Orthophoniste en CAMSP – Montélimar (26)

Ainsi que **Mélanie Armand**, **Élise Beccafichi**, **Julie Durand**, **Audrey Finas** et **Aurélié Queiros**, étudiantes EDNH, encadrées par **Chantal Béroud**.

Merci enfin à tous ceux qui ont accepté de relire la partie pratique de cet ouvrage (p.1 à 201) et de nous apporter leurs corrections et suggestions :

Rebecca Ballo, Neuropsychologue

Pr. Thierry Billette de Villemeur, Médecin chef du service de neuropédiatrie, pathologie du développement, hôpital Trousseau

Dr. Karen Billiemaz, Médecin pédiatre au CHU de Saint-Étienne - Hôpital Nord

Dr. Sandrine Bodin, Médecin pédiatre

Dr. Barbara Bouchut, Médecin pédiatre - CAMSP de Décines

Dr. Michelle Chambon, Médecin pédiatre – Villefranche-sur-Saône

Françoise Combe, Orthophoniste – Hospices Civils de Lyon, Service de l'Escale

Pr. Vincent des Portes, Médecin chef du service de neuropédiatrie, Hôpital Femme Mère Enfant (HFME), Hospices Civils de Lyon

Annabelle Guillet, Ergothérapeute auprès d'enfants et adolescents polyhandicapés

Fanny Guillon-Invernizzi, Orthophoniste – CAMSP (38) et enseignante à l'Université Claude Bernard Lyon 1, ISTR, Département Orthophonie

Dr. Noël Peretti, Médecin nutritionniste, responsable de l'Unité Fonctionnelle de nutrition pédiatrique à l'hôpital Femme Mère Enfant de Lyon

Christelle Thehet-Collet, une maman

Dessins techniques : **Michel Chevalier**

Illustrations d'ambiance : **Arno Drapo**

Table des matières

Introduction	3
Contributeurs	5
Table des matières	8
I. Le repas	15
01 Le repas ? Se nourrir, mais pas seulement...	16
Le repas, vecteur de valeurs humaines	16
Les besoins spécifiques de la personne en situation de handicap.....	17
02 La préparation et l'installation au repas...	18
L'ambiance de la pièce	19
La table collective	19
La lumière de la pièce	19
L'annonce du repas	20
Spécificité du lieu du repas	20
Le positionnement à table pour les personnes présentant des troubles de la posture et du tonus	21
03 Le temps du repas	23
Communiquer.....	23
Stimuler	23
Accompagner les choix alimentaires	24
Aider à l'autonomie	25
Aider par des gestes spécifiques.....	28
Durée et rythme du repas	30
Plats et textures.....	31
L'hydratation	31
La prise de médicaments.....	32
04 Hygiène et sécurité alimentaire	33
05 Point de vue et conseils du dentiste	33
II. Évaluation de l'état nutritionnel	34
01 Un repas équilibré pour tous et à tous les âges	35
Quelques repères... ..	35
Quelques équivalences alimentaires... ..	36
Point de vue et conseils du dentiste	37
02 La croissance staturo-pondérale : ce qu'il faut savoir	38
03 Comment évaluer l'état nutritionnel d'une personne handicapée ?	41
04 La dénutrition	42
Qu'est-ce que la dénutrition ?.....	42
Les causes possibles	43

Les points de vigilance	43
Les signaux d'alerte	45
Pistes de prise en charge	46
05 Cas particuliers de malnutrition : le surpoids et l'obésité	48
Que sont le surpoids et l'obésité ?	48
Les causes	48
Les points de vigilance	49
Pistes de prise en charge	50
06 La déshydratation.....	51
Les causes possibles	51
Les signaux d'alerte	52
Pistes de prise en charge	52
07 Point de vue et conseils du dentiste	53
08 Les régimes	54
Les grandes familles de régimes	54
Place des régimes spécifiques dans l'alimentation de la personne porteuse d'une déficience mentale sévère ou d'un handicap neurologique.	55
III.L'oralité.....	56
01 L'oralité : instrument de la construction de soi et de la relation à l'Autre	57
Oralité alimentaire	57
Oralité et langage	57
Oralité et développement psychomoteur	58
Oralité et découverte de l'environnement.....	58
Genèse et développement de l'oralité : pour une information plus approfondie.....	58
02 Importance d'une détection précoce des troubles de l'oralité	59
Le travail en néonatalogie : un exemple de détection précoce	59
Accompagnement et prise en charge chez l'enfant plus grand et/ou l'enfant puis l'adulte handicapé.....	60
Accompagnement et prise en charge spécifiques de l'enfant mal ou non-voyant.....	63
Le réflexe nauséux	64
Le point de vue et les conseils du dentiste.....	66
IV.Succion, mastication, déglutition : mécanismes et troubles.....	67
01 La succion	68
Rôles et mécanismes.....	68
Les troubles de la succion.....	69
Les troubles liés à la prématurité et leurs conséquences.....	69
Pistes de prise en charge	69
Les troubles liés aux atteintes neurologiques et leurs conséquences :	70
Pistes de prise en charge	70
Les conseils du dentiste quand l'enfant suce ses doigts	70
02 La mastication.....	71
Rôles et mécanismes	71

Causes possibles des troubles de la mastication.....	71
Conséquences possibles.....	71
Comment les détecter ?	72
Pistes de prise en charge	72
03 La déglutition.....	73
Rôles et mécanismes.....	73
La déglutition secondaire.....	74
Les troubles de la déglutition	75
Les signaux d'alerte	75
Conséquences possibles.....	76
Pistes de prise en charge	76
Point de vue et conseils du dentiste	77
04 Les pertes salivaires (bavage).....	78
Causes possibles.....	78
Pistes de prise en charge	78
Point de vue et conseils du dentiste	79
V.Troubles digestifs et respiratoires	80
01 Les troubles du transit et de la digestion.....	81
02 Les troubles associés : le reflux gastro-œsophagien (RGO)	81
Causes possibles.....	81
Les signaux d'alerte	82
Conséquences possibles.....	83
Quels protocoles ou examens mettent en évidence le RGO ?	84
Pistes de prise en charge	84
Point de vue et conseils du dentiste	85
03 Les troubles du transit.....	85
La constipation	85
Causes possibles.....	86
Conséquences possibles.....	86
Pistes de prises en charge	87
La diarrhée.....	88
Causes possibles.....	88
Conséquences possibles.....	89
Pistes de prise en charge	90
04 Troubles respiratoires et encombrements	91
Causes possibles.....	91
Conséquences possibles.....	92
Pistes de prise en charge	92
Point de vue et conseils du dentiste	94
VI.Troubles neuromoteurs, cognitifs et du comportement alimentaire.....	95
01 Les trouble de la posture, du tonus et de la motricité volontaire.....	96

Pistes de prise en charge	96
02 Les troubles de l'attention	97
Conséquences possibles.....	97
Causes possibles.....	98
Liens entre troubles de l'attention, impulsivité et troubles du comportement alimentaire.....	98
Pistes de prise en charge	99
03 Le bruxisme	100
Qu'est-ce que le bruxisme ?.....	100
Causes possibles.....	100
Conséquences possibles.....	100
Pistes de prise en charge	101
04 Les troubles liés à un traumatisme.....	102
Pistes de prise en charge	102
05 Le mérycisme	103
Conséquences possibles.....	103
Pistes de prise en charge	103
06 Anorexie mentale, boulimie, hyperphagie et potomanie	104
L'anorexie mentale	104
La boulimie.....	104
L'hyperphagie	104
La potomanie.....	104
Pistes de prise en charge	105
07 Le Pica et la coprophagie	106
Le Pica	106
La coprophagie	107
Pistes de prise en charge	107
VII.L'adaptation des repas.....	108
01 Les repas à texture modifiée	109
Les différentes textures	109
Quel type de texture, pour qui ?.....	112
Le cas des liquides.....	113
Utilisation d'un masticateur	113
Les ingrédients indispensables à la réalisation de repas à texture modifiée	113
Matériel indispensable pour la réalisation de repas à texture modifiée et précautions à prendre pour le choix et la conservation des aliments.....	115
02 L'alimentation entérale et parentérale.....	115
La nutrition parentérale.....	115
La nutrition entérale.....	116
Les points de vigilance	116
Inconvénients de ce type d'alimentation	117
Pistes de prise en charge	117

Point de vue et conseils du dentiste	118
VIII.L'accompagnement des familles.....	119
01 L'alimentation, élément premier du lien.....	120
02 Quand ce lien primordial est perturbé.....	120
03 Rompre son isolement, se faire accompagner	121
Un accompagnement possible par l'orthophonie.....	122
Vignette clinique : accompagnement d'une fillette de dix-huit mois.....	124
Vignette clinique : accompagnement d'un petit garçon d'un an.....	124
Vignette clinique : accompagnement d'un petit garçon de deux ans.....	124
04 La multidisciplinarité : un atout pour les parents et les enfants	124
05 L'accompagnement spécifique des familles dont l'enfant est mal ou non-voyant	125
IX.La santé bucco-dentaire et les conseils du dentiste	126
01 La santé bucco-dentaire	127
02 Recommandations générales pour une bonne hygiène bucco-dentaire.....	127
Le matériel	127
Le brossage	128
Le brossage chez l'enfant.....	128
Le brossage chez l'adolescent et l'adulte partiellement autonome ou dépendant.....	128
Le soin de bouche	128
X.Les gestes d'urgence.....	130
La manœuvre de Heimlich.....	131
XI.Compléments.....	133
L'expérience de Frédéric II de Hohenstaufen / complément 1.0	134
Tableau comparatif des avantages et inconvénients repas en institution/repas à la maison / complément 1.0.1	135
Les repas / témoignages / compléments 1.....	136
Exemples de fiches-repas / complément 2.....	138
Hygiène et sécurité alimentaire / complément 3.....	139
Les formules de calcul de l'indice de masse corporelle / complément 3 bis	140
Critères de diagnostic de dénutrition proposés par l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation / complément 3 ter	141
Signes cliniques indicateurs d'une carence protéino-énergétique / complément 4	142
Trucs et astuces pour enrichir la densité nutritionnelle d'un repas / complément 5	143
Précautions spécifiques lorsque la personne a des problèmes buccaux / complément 6.....	146
Indicateurs de surpoids et d'obésité de la Haute Autorité de Santé pour les enfants et adolescents / complément 6 bis.....	147
Dénutrition / témoignages / complément 7	148
Quelques idées pour varier les boissons / complément 8	151
Quelques idées et recettes pour hydrater à l'aide de boissons et d'aliments à texture modifiée / complément 9.....	152

Déshydratation / témoignages / complément 10	153
Les régimes / témoignages / complément 11	155
Désensibilisation du réflexe nauséux : schéma explicatif / complément 12	157
Mastication-déglutition : schémas explicatifs / complément 13.....	158
Troubles de la déglutition : les fausses routes / complément 14	160
Troubles de la succion / témoignages / complément 15.....	162
Troubles de la mastication / témoignages / complément 16.....	163
Troubles de la déglutition / témoignages / complément 17	166
Troubles de la digestion / témoignages / complément 18.....	169
Le reflux gastro-œsophagien / témoignages / complément 19.....	170
Les troubles respiratoires, encombrements oro-pharyngés / témoignages / complément 20	172
Le bavage / témoignages / complément 21	173
Les troubles du transit / témoignages / complément 22	177
Le bruxisme / témoignages / complément 23.....	178
Troubles suite à un traumatisme / témoignages / complément 24	179
Autres troubles / témoignages / complément 25	180
Quelques précautions à prendre avec certains de ces aliments / complément 26	183
Le matériel indispensable pour réaliser des repas à texture modifiée / complément 27	185
Le choix et la conservation des produits alimentaires / complément 28	188
Adaptation des textures / témoignages / complément 29.....	190
La nutrition entérale, parentérale – chirurgie Nissen – Trachéotomie / témoignages / complément 30.....	191
L'accompagnement des familles / témoignages / complément 31	194
Les pathologies bucco-dentaires / complément 32.....	197
Santé bucco-dentaire / témoignages / complément 33	199
Désensibilisation du réflexe nauséux / témoignages / complément 34.....	202
Troubles de la succion : exemple d'intervention dès le service de néonatalogie / complément 35.....	203
Exemples de grilles d'évaluation de la succion / complément 35 bis.....	205
La déglutition : un phénomène complexe / complément 36	208
Informations complémentaires sur les différentes causes possibles des troubles de l'attention / complément 37	209
Échelles permettant une évaluation des déficits attentionnels chez les personnes déficientes intellectuelles sévères et profondes / complément 38.....	210
Précisions sur les bilans permettant d'évaluer le tonus / complément 39.....	211
Prévalence du RGO chez l'enfant et l'adolescent en France : étude observationnelle transversale / complément 40	212
Pour en savoir plus sur la pHmétrie et le TOGD / complément 41	213
Encombrement de la zone ORL : détail des manœuvres adaptées / complément 42	214
Le Cough Assist / complément 43.....	216
XII. Approfondissements	219
Les régimes spécifiques / approfondissement A	220
Développement de l'oralité et développement du langage sont liés chez l'enfant / approfondissement B...222	222
Développement psychomoteur et alimentation évoluent aussi de façon concomitante / approfondissement C	224
Genèse et développement de l'oralité chez l'enfant / approfondissement D.....	225

Le bilan sensorimoteur d'André Bullinger / approfondissement E	232
Étapes d'une prise en charge possible d'une hypersensibilité de la zone orale / approfondissement F.....	233
Le réflexe nauséux : bases anatomiques, physiologie et mise en place / approfondissement G.....	235
Le réflexe nauséux en rééducation / approfondissement H	238
La nourriture entérale/parentérale chez le nourrisson et le tout-petit / approfondissement I	240
Nourriture entérale/parentérale : l'accompagnement des familles / approfondissement J	244
Les différents types de déglutition et les différents temps de la déglutition adulte / approfondissement K ..	246
Troubles de la déglutition : examens pouvant être pratiqués / approfondissement L.....	253
Temps d'alimentation impliqués dans les troubles de la déglutition / approfondissement M	256
Les différentes causes des vomissements, ainsi que leur prise en charge / approfondissement N.....	257
Les dimensions de l'attention et les fonctions exécutives auxquelles elle est liée / approfondissement O ...	259
Pistes de prises en charge des troubles attentionnels / approfondissement P	261
Remédiations proposées en cas d'hyper ou d'hypotonie / approfondissement Q	263
Causes possibles du RGO : précisions / approfondissement R	265
Protocole en onze points pour la prise en charge du bavage / approfondissement S	266
Quelques éléments de physiologie pour mieux comprendre la constipation / approfondissement T	267
Lien entre bruxisme, stress et déficience intellectuelle ; pistes de prise en charge / approfondissement U ..	268
La mastication et ses troubles / approfondissement V	270
XIII.Vignettes cliniques	279
La prise en charge de A. en néonatalogie / vignette clinique 1	280
La prise en charge de B en psychomotricité / vignette clinique 2	282
La prise en charge individuelle de R en psychomotricité, axée sur la régulation des troubles de la sensibilité tactile / vignette clinique 3	283
Exemple d'un travail en groupe, en CAMSP : le temps « patouille » / vignette clinique 4.....	285
La personne handicapée dépendante : Mme C. en EHPAD (Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes) / vignette clinique 5	288
Accompagnement d'une fillette de dix-huit mois / vignette clinique 6	289
Accompagnement d'un petit garçon d'un an / vignette clinique 7	290
Accompagnement d'un petit garçon de deux ans / vignette clinique 8	291
Technique comportementale : la prise en charge de Buddy / vignette clinique 9	292
Prise en charge du mérycisme de Gaspard / vignette clinique 10.....	293
Exemples commentés de prise en charge des TCA par la psychologie cognitive et comportementale / vignettes cliniques 11	295
Prise en charge du Pica et de la coprophagie par la psychologie cognitive et comportementale / vignettes 12.....	299
XIV.Lexique	304
XV.Les pôles oralité en France	310
XVI.Webographie	318
XVII.Bibliographie	321

I. Le repas



01 Le repas ? Se nourrir, mais pas seulement...

↳ LE REPAS, VECTEUR DE VALEURS HUMAINES

Dans toutes les cultures, toutes les civilisations, le repas constitue un élément incontournable de la vie quotidienne. Il y tient une place centrale. Mais si boire et manger répondent à des besoins physiologiques directement liés à la survie de l'individu et de l'espèce, le temps du repas remplit bien d'autres rôles. Ses modalités pratiques varient d'un pays à l'autre, parfois même en fonction des habitudes et du parcours de vie de chacun, mais partout il véhicule des valeurs humaines et sociales ; source de plaisir, il est aussi synonyme d'échange, de convivialité, de partage.

Dès les premiers jours de la vie, il s'opère autour du nourrissage de l'enfant bien plus qu'un geste destiné à le maintenir en vie. Lorsque le bébé tète ou prend le biberon, il s'alimente, bien sûr, mais c'est aussi pour lui la découverte du goût : le lait maternel, en particulier, varie en fonction de l'alimentation de la mère. C'est également un moment affectif intense et les bras qui l'enlacent et le réchauffent tendrement, le regard aimant qui se pose sur lui sont aussi importants pour son développement que l'aliment qui lui est donné...

Les tétées sont l'un des premiers supports d'échange entre le nourrisson et l'adulte qui le nourrit : c'est autour de cette succession de moments que se construit le rythme « j'ai faim – je n'ai plus faim » qui permet à la mère et au nourrisson d'alterner activité intense et riche en échanges et apaisement propice au bien-être, à partir desquels s'enrichit progressivement la relation de communication.

Lorsque l'enfant grandit, le moment du repas reste un temps de vie privilégié, car c'est un moment où tous ses sens sont sollicités, source de ce que l'on nomme « les plaisirs organoleptiques » :

- ➔ Le toucher avec la langue, par les aliments râpeux ou lisses.
- ➔ Le toucher avec la peau et l'ouïe, par les aliments qui craquent ou s'écrasent.
- ➔ L'odorat par les aliments à l'odeur sucrée ou salée, les effluves de cuisine...
- ➔ La vue par les aliments colorés et la manière dont ils sont présentés (forme de la vaisselle, décoration de la table, etc.).
- ➔ Le goût par la variété des aliments : les fruits, les légumes, les viandes, les poissons, les fromages, les féculents, les boissons...
- ➔ L'expérience de diverses textures : celle de la tétine, puis de la cuillère en plastique, en métal ; la texture liquide du lait, puis celle des laitages et purées, celle des morceaux tendres ou plus croustillants...

Et même si le contact physique s'estompe, quand l'enfant en vient à manger en autonomie, il est primordial de maintenir avec lui l'échange des regards, les sourires, l'écoute, le partage.

Une expérience, menée sur des enfants par Frédéric II de Hohenstaufen, au XIIIe siècle, a montré que se nourrir, même de façon adéquate, ne suffit pas sans relationnel et sans affectif.

Voir p.134 [L'expérience de Frédéric II de Hohenstaufen / complément 1.0]

↳ LES BESOINS SPÉCIFIQUES DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP

Pour une personne atteinte de handicap mental sévère, le repas répond bien sûr à cette double fonction nutritive et relationnelle, mais il s'accompagne de besoins spécifiques auxquels il convient d'être particulièrement attentif.

Parmi ces besoins :

- **Un besoin relationnel accru**, car l'implication affective personne handicapée/aidant a bien souvent un effet favorable sur le déroulement du repas.

À l'inverse, lorsque l'aidant se sent démuni ou inquiet, face aux difficultés rencontrées par la personne handicapée pour s'alimenter, le moment du repas peut devenir un moment de pénibilité pour la personne elle-même comme pour celui ou celle qui l'accompagne.

Afin d'éviter cet écueil courant, l'aspect à privilégier sera le facteur plaisir plutôt que l'équilibre alimentaire, car c'est le plaisir qui préserve l'envie de manger, l'appétit et qui lutte ainsi contre la dénutrition.

- **Un besoin de confort et de sécurité**, car les difficultés que rencontre la personne atteinte de handicap (problèmes de déglutition, troubles envahissants du développement) peuvent rendre compliqué le repas. Pour que le repas se passe au mieux, il est donc très important que la personne se sente en sécurité et en confiance. Pour cela, il conviendra de privilégier un environnement et des aides techniques adaptés, un positionnement à table personnalisé.

Voir la partie 1.2 de ce même chapitre : [La préparation et l'installation au repas...]

- **Un besoin d'autonomie**, de compensation du handicap et il s'agira de s'interroger sur la manière de compenser ses difficultés, de lui permettre de développer ses goûts, d'exprimer ses choix, d'encourager sa participation active, autant que faire se peut, bref, de la stimuler. L'environnement humain, le rôle de l'aidant seront alors primordiaux en cela.

Voir la partie 1.3 de ce même chapitre : [Le temps du repas]

Le cas des repas pris en institution :

Le repas et la question de la nutrition d'une façon générale sont inscrits dans le projet de l'institution et gérés en collectif, ce qui ne permet pas toujours une adaptation des repas aussi individuelle qu'à la maison. Pour que cette adaptation aille cependant au plus près des besoins de la personne, le partenariat institution/famille est primordial. C'est en effet le dialogue avec la famille qui permettra à l'institution de proposer un temps d'accueil du repas qui soit le plus adapté aux besoins de la personne handicapée, afin que les moyens proposés correspondent au mieux à des attentes et lui apportent ainsi confort, plaisir et sécurité.

Afin de concilier repas organisés pour tous et respect de chacun, on pourra par exemple envisager de donner un repas dans une pièce plus isolée, ou de proposer des tables individuelles plutôt que collectives, si cela s'avère un élément de confort pour la personne.

Voir p.135 le [\[Tableau comparatif des avantages et inconvénients repas en institution/repas à la maison / complément 1.0.1\]](#)

Aider la personne handicapée passe nécessairement par de bonnes connaissances sur :

- ➔ L'évaluation de l'état nutritionnel ;
- ➔ L'oralité, la succion, la mastication, la déglutition et leurs troubles ;
- ➔ Les troubles digestifs et respiratoires ;
- ➔ Les troubles neurocognitifs et du comportement alimentaire ;
- ➔ La santé bucco-dentaire ;
- ➔ Les gestes d'urgence.

02 La préparation et l'installation au repas...

Le repas est un moment qui demande, pour un certain nombre de personnes présentant un handicap mental sévère, une activité sensorimotrice souvent très difficile. Manger fait appel à toute leur concentration pour la coordination main-bouche quand elle est possible, la sollicitation de la motricité bucco-faciale, une déglutition sans fausse route, etc., aussi est-il important d'accorder une grande attention à la préparation et à l'installation au repas, afin que celui-ci se passe dans les meilleures conditions de sécurité et de bien-être.

De nombreux éléments sont à prendre en compte, en fonction des difficultés plus ou moins importantes auxquelles ces personnes sont confrontées, au moment du repas.

↘ L'AMBIANCE DE LA PIÈCE

- Elle doit être paisible ; éviter les stimulations parasites comme la musique, la télé ou la radio ;

Voir p.136 [La préparation et l'installation au repas / complément 1.1] le témoignage de parents.

- En établissement médico-social, on pourra proposer un repas pris à une table individuelle, un peu à l'écart, plutôt qu'une table collective, si cela s'avère nécessaire pour le confort de la personne.

↘ LA TABLE COLLECTIVE

- L'agitation environnante peut surajouter aux difficultés rencontrées, le bavage ou les manifestations motrices impressionnantes de certains peuvent occasionner une gêne, voire générer un sentiment d'insécurité chez leurs voisins de table. Dans ce cas, opter pour un repas pris isolément et au calme pour la personne concernée.
- Si la personne porte une protection, penser à la changer si nécessaire avant le repas, pour son confort mais également pour ses voisins de table et pour les aidants. Dans le cas où le repas est particulièrement épuisant, et que la personne a tendance à somnoler après, cela permettra également de lui laisser ce temps de repos sans la déranger pour la changer.

↘ LA LUMIÈRE DE LA PIÈCE

- Elle doit être douce, mais non tamisée.
- La personne à mobilité réduite ou sans mobilité ne pourra pas changer de position seule si la lumière l'incommode. On veillera donc :
 - À ne pas l'installer face au soleil ou face à des baies vitrées sans rideaux, afin de ne pas l'éblouir.
 - À ne pas exposer directement son champ visuel aux lumières du plafond, si elle est alitée ou semi-allongée.
- Au cours du déplacement jusqu'à la salle à manger, l'alternance soleil et ombre peut s'avérer source d'éblouissement et de désagrément ; penser le cas échéant à laisser un temps d'adaptation à la personne, ensuite, avant le début du repas.

↳ L'ANNONCE DU REPAS

Les recommandations suivantes, si elles sont souhaitables pour tous, sont en revanche incontournables pour la personne mal ou non-voyante.

Bien des personnes handicapées n'ont pas la possibilité de comprendre qu'il va être l'heure du repas. Il est important de leur permettre d'anticiper cet événement, de les prévenir de leur futur déplacement pour ne pas les surprendre, les stresser. Cette information peut être transmise, par un préliminaire, un geste, une action spécifiques. Ces repères, réguliers, récurrents et signifiants vont ainsi permettre à la personne d'anticiper et de reconnaître, selon le rituel utilisé, celui ou celle qui va l'accompagner.

On pourra :

- ➔ Prendre sa main, caresser son bras ou sa joue ;
- ➔ Utiliser un objet de référence (la serviette que l'on pose sur ses genoux, par exemple, comme annonce du repas) ;
- ➔ Pour bien la familiariser avec le « rituel », on pourra :
 - Lui donner l'objet de référence un peu avant la situation qu'il est sensé représenter ;
 - Lui laisser le temps de se l'approprier par le geste ;
 - Le lui laisser dans les mains jusqu'au lieu de l'activité ainsi désignée.

↳ SPÉCIFICITÉ DU LIEU DU REPAS

Pour certaines personnes, il est important de définir un lieu et une place spécifiques :

- ➔ Afin de leur faciliter la prise de repères spatio-temporels : « Si je suis assis ici, c'est que c'est l'heure du repas et que je vais manger... » ;
- ➔ Pour qu'elles se sentent en sécurité (par exemple, installées le dos au mur) ;
- ➔ Pour qu'elles ne soient pas perturbées par un brouhaha qui les parasite ; en ce cas, on peut décider de les placer dans une pièce plus calme ;
- ➔ Pour limiter au maximum les stimuli autres que ceux liés à la prise du repas ; c'est ainsi que pour certaines personnes avec autisme, il est utile (pour un temps au moins) de les placer à table dans un environnement spécifiquement structuré.

Pour la personne mal ou non voyante :

- ➔ Éviter les ambiances trop blanches sur la table (vaisselle, nappe) qui peuvent éblouir, s'il y a du soleil ;
- ➔ Éviter une nappe trop colorée, qui ne contrasterait pas assez avec la vaisselle ou une vaisselle transparente qui ne contrasterait pas assez avec la nappe ou la surface de la table.

↳ LE POSITIONNEMENT À TABLE POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT DES TROUBLES DE LA POSTURE ET DU TONUS

Il conviendra de leur proposer une installation technique spécifique pour le temps du repas qui compensera ces troubles. Cette installation sera déterminée par différents bilans moteurs et par l'expertise du kinésithérapeute, de l'orthophoniste et de l'ergothérapeute. D'une façon générale, on cherchera à privilégier un schéma de détente de l'ensemble du corps et une installation sur mesure qui proposera assise et dossiers adaptés : sièges moulés, fauteuils en mousse épaisse, mousse découpée pour les tout-petits, etc.

Attention, il est important de distinguer le positionnement pour le repas du positionnement de confort, hors des moments de repas. L'idéal est de proposer à la personne handicapée une alternance de positionnements sur la journée : une assise spécifique pour les repas, une assise de confort, des moments de station debout, ou encore allongée lors d'une sieste éventuelle. Cette alternance contribuera à maintenir un bon statut nutritionnel en jouant aussi sur la prévention des escarres.

Si la personne peut manger seule :

- ➔ On optera pour un positionnement facilitateur et de sécurité visant à :
 - Permettre le redressement optimal du dos et de la tête ;
 - Libérer le mouvement de l'épaule afin de faciliter le geste du bras qui porte le couvert à la bouche ;
 - Assurer la stabilité en vérifiant l'appui des pieds sur le sol ou les repose-pieds du fauteuil roulant, l'équilibre du bassin (droite/gauche, avant/arrière), les articulations des hanches et des genoux (autour de 90 degrés, selon l'évaluation) avec abduction des hanches selon la situation ;
 - Assurer le maintien de la nuque en légère flexion avant pour éviter les fausses routes lors de la déglutition. La têtère n'est pas toujours l'unique solution ; elle ne règle pas tous les problèmes et il faudra parfois en modifier la position et/ou ajouter un autre appui.
- ➔ On installera la personne à une table à échancrure permettant l'appui des coudes qui facilitera le redressement du dos et le geste (Voir plus loin l'encadré **[Astuce]**).
- ➔ On placera l'assiette et les couverts dans l'espace visuel évalué et en fonction de l'espace de préhension.

Si la personne doit être aidée :

- ➔ On optera pour un positionnement de type contenant, visant à favoriser le confort, la sécurité et la détente. Ce positionnement est particulièrement recommandé pour les personnes présentant des troubles envahissants du développement, des troubles autistiques, un polyhandicap.

→ On veillera :

- À proposer un appui ferme au niveau du dos ;
- À mettre en place un appui antérieur ferme sur mesure, si la personne a tendance à s'effondrer vers l'avant en position assise.
- À ce que l'environnement sonore ne soit pas agressif. Sans motricité autonome, voire avec des problèmes de vision, la personne handicapée sera tout particulièrement sensible aux voix, aux sons issus de son environnement. Il est donc important de veiller à la placer opportunément à table (ex : le dossier de l'assise contre le mur pour éviter toute perturbation dans le dos de la personne).

Quelques points de vigilance spécifiques pour le repas de la personne mal voire non-voyante :

- Si la personne est mal voyante, il est important de connaître la distance qui lui permet de voir ce qui se passe devant elle, la qualité de sa vision périphérique, pour déterminer sa possibilité d'être en relation avec l'aidant et ajuster en conséquence son environnement immédiat.
- Une personne mal voyante sévère a souvent besoin de beaucoup de temps pour ajuster son regard sur une cible avant de pouvoir interpréter ce qui se passe dans son environnement proche et saisir, si elle en a la capacité motrice, verre et couverts.



ASTUCE

Il est assez facile et peu onéreux de fabriquer une table à échancrure à la maison. Il suffit de pratiquer une découpe dans une rallonge ou bien d'ajouter une tablette sur le fauteuil roulant. La hauteur de la table est à adapter : réglable, avec ou sans roulettes à frein.

03 Le temps du repas

C'est durant le temps du repas que le rôle de l'aidant prend toute son importance. Il va compenser les difficultés de la personne atteinte de handicap en fonction de ses besoins, tout en favorisant au maximum son autonomie à table. L'autonomie étant « la capacité à pouvoir gérer son état de dépendance », elle peut être fortement restreinte chez la personne présentant un handicap mental sévère et dépend beaucoup de la qualité de l'accompagnement et de l'environnement humain.

Attention : la nature de l'aide proposée devra être régulièrement évaluée par un ergothérapeute, afin qu'elle s'adapte au mieux à l'évolution des besoins de compensation de la personne.

↘ COMMUNIQUER

Au-delà de sa fonction nutritionnelle, le repas est aussi un moment de relation et d'échange privilégié. Le rôle de l'aidant durant le temps du repas sera de guider bien entendu par certains gestes spécifiques, mais aussi d'apporter sa présence bienveillante et attentive.

- ➔ Certaines personnes seront demandeuses de conversation ; la conversation pourra d'ailleurs « distraire » certaines d'entre elles dans leur rapport difficile avec l'alimentation.
- ➔ Attention, s'il s'avère que la personne ne peut manger et « discuter » en même temps, l'aidant veillera à ce que ses paroles ne deviennent pas une gêne pour le bon déroulé du repas.
- ➔ Le repas est aussi l'occasion d'exprimer ses désirs, ses préférences, ses ressentis : « j'aime », « je n'aime pas », « je préfère », « je n'en veux plus », « j'ai soif », « c'est chaud », c'est froid », « je voudrais... ». Des sets de communication simplifiés peuvent permettre une désignation à l'œil, au doigt, un choix sur présentation des aliments, selon les compétences de la personne.

↘ STIMULER

- ➔ Stimuler par la parole, en mimant ou accompagnant le geste de porter le couvert à la bouche dans le cas d'une personne qui peut le faire seule, mais présente des troubles de l'attention ou se laisse perturber facilement par ce qui se passe autour d'elle.
- ➔ Stimuler la mastication et la déglutition en commençant le repas par un aliment apprécié, sans forcément suivre le déroulé classique entrée, plat, dessert. Attention, choisir néanmoins des aliments apportant des éléments nutritifs nécessaires ; le repas ne doit pas devenir une compensation affective ou une récompense avec distribution de sucreries exclusivement.

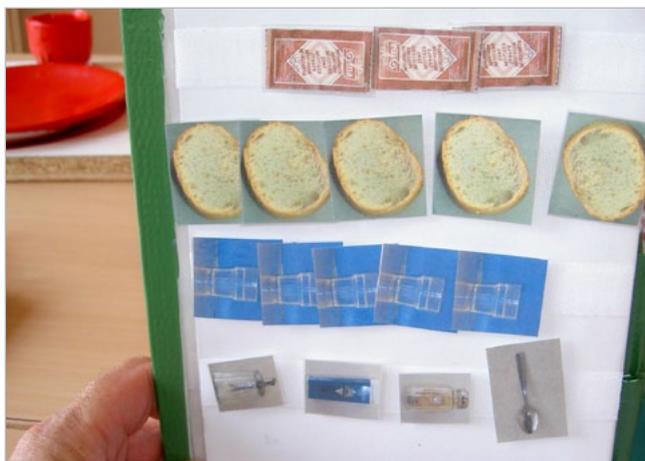
- ➔ Stimuler en annonçant le contenu de l'assiette.
- ➔ Veiller à ce que les aliments mixés ne soient pas mélangés, afin que la personne puisse bien différencier les goûts et que ses préférences puissent ainsi être prises en compte.
- ➔ Prévenir de ce qui va se passer, pour ne pas surprendre la personne et créer une situation anxiogène : « Je vais t'essayer la bouche... je vais te donner à boire... je pars remplir ton assiette, mais je reviens... ».
- ➔ Recourir à des renforçateurs (ou gratifications) pour lutter contre l'instabilité et le déficit attentionnel de certaines personnes (notamment avec autisme) qui ne s'assistent pas pendant un repas et qu'on amène progressivement à rester assis sur ce temps-là.

↘ ACCOMPAGNER LES CHOIX ALIMENTAIRES

L'autonomie passe, en partie, pour la personne atteinte de handicap, par la possibilité d'exprimer des choix, au moment du repas, même dans des proportions modestes.

L'aidant l'encouragera alors à manifester demandes et/ou préférences :

- ➔ Par la gestuelle...
 - L'aidant pourra proposer deux aliments (pas d'avantage), par exemple deux yaourts au goût différent ou deux sortes de dessert, et inviter la personne à désigner son choix par un regard, un geste de la main, une inclination de la tête ou une mimique d'approbation.
 - L'aidant pourra présenter un aliment nouveau (s'il a été refusé d'emblée) plusieurs fois, à plusieurs jours d'intervalle, prendre le temps de le faire goûter, pour favoriser un véritable choix.
- ➔ À l'aide d'images et/ou de photos, de pictogrammes...
 - Il proposera des supports visuels (parfois existant sous forme de sets de table), représentant différents aliments et encouragera la personne à désigner son choix par un geste, un regard, ou une mimique.



- En encourageant les demandes de la personne par des questions fermées, si le oui/non est fiable.

L'utilisation de ces « codes » de communication demande une approche préalable avec l'orthophoniste ou l'ergothérapeute, les parents, l'éducateur, pour évaluer les compétences de communication de la personne, choisir et tester les outils qui lui conviendront (objets, photos ou dessins, signes) et accompagner leur appropriation quotidiennement en impliquant tous les intervenants.

↘ AIDER À L'AUTONOMIE

L'autonomie passe aussi par la mise à disposition d'aides techniques adaptées facilitant la prise alimentaire pour les personnes pouvant s'alimenter totalement ou partiellement seules. C'est l'ergothérapeute qui proposera ces aides techniques.

Il existe :

- **Des couverts adaptés** à manche grossi ou coudé pour faciliter l'introduction dans la bouche ; des couverts en plastique épais ou en métal recouverts de matière « souple » pour éviter les chocs avec les dents. Si la personne est sujette à de légers tremblements, le manche du couvert pourra être alourdi ou fixé à un bracelet métacarpien.



Bracelet métacarpien



Manches coudés



Manches coudés et grossis

- **Des verres adaptés.** On en trouve à échancrure, à deux anses, à paille, anti-reflux ou anti-dérapant.



Verre à échancrure



Verre à 2 anses



Verre à paille



Paille anti-reflux



Gobelet anti-dérapant

Attention !

Le verre à bec verseur est contre-indiqué, car il entraîne le plus souvent une extension de tête propice aux fausses routes.



→ **Des assiettes adaptées.** Elles sont destinées à éviter la sortie des aliments : l'assiette à butée, l'assiette avec le bord intérieur incurvé, l'assiette ovale à fond incliné et à butée qui permet un accès latéral de la cuillère, l'assiette à ventouse...



Assiette ovale à fond incliné



Assiette à ventouse



Tour (ou rebord) d'assiette amovible

→ **Des supports anti-dérapants**, sous forme de disques ou de sets de table qui évitent le glissement de l'assiette, ainsi que des supports anti-dérapants pour yaourts ou desserts.



Set anti-dérapant



Revêtement anti-dérapant



Porte-gobelet ou tasse anti-dérapant



Support de verre ou pour yaourt anti-dérapant

□ **Le Time Timer.** Il peut être un outil utile, permettant à la personne handicapée de visualiser le temps restant (avant d'aller manger, avant la fin du repas, etc.), de visualiser, d'une façon générale, le temps qui s'écoule.



→ **Recommandations supplémentaires pour la personne mal ou non-voyante :**

- Un tour d'assiette posé sur une assiette creuse non transparente peut aider la personne mal ou non-voyante à manger plus proprement. La nourriture n'est pas renversée sur la table.
- Un plateau peut contenir toutes les affaires (couverts, verre, pain...) sur une surface restreinte et éviter ainsi le mélange avec les affaires des voisins de table, tandis qu'un set de table antidérapant, dont la couleur contraste bien avec l'assiette, peut faciliter l'autonomie à table.
- Une personne déficiente visuelle, mal voyante ou aveugle, peut utiliser des couverts – il faut alors veiller à bien les placer toujours de la même manière –, ou les tenir en coaction avec l'aidant. Cela lui permet de se socialiser et de pouvoir participer aux sorties extérieures comme aller au restaurant.





ASTUCES

Le prix des couverts adaptés est parfois décourageant. Il est aussi possible de les adapter soi-même en :

- tordant une cuillère classique ;
- épaississant un manche avec une gaine en mousse ou thermoplastique ;
- coupant un gobelet en plastique au cutter pour l'échancre ;
- fabriquant un verre à couvercle avec paille intégrée (ex : acheter pour cela un gobelet plastique chez IKEA et y adapter un couvercle de chips pringles percé).

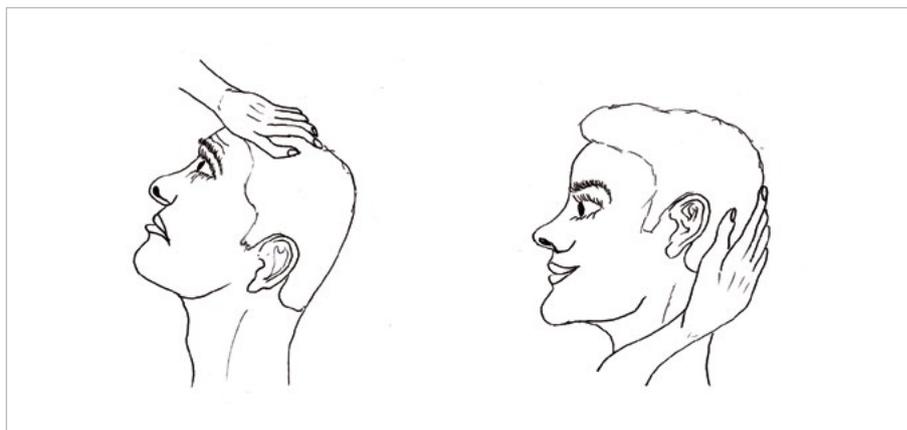
↘ AIDER PAR DES GESTES SPÉCIFIQUES

→ **Aide partielle.** Même si la personne mange seule, l'aidant pourra :

- Prendre le relai à la fin du repas, en cas de fatigue ;
- Remplir les dernières cuillerées avec ce qui reste dans l'assiette ;
- Temporiser le rythme ;

Voir p.136 [Le temps du repas / complément 1.2] le témoignage de parents.

- Veiller à ce que la tête de la personne ne soit pas en hyper-extension, afin de permettre une déglutition sans fausse route.

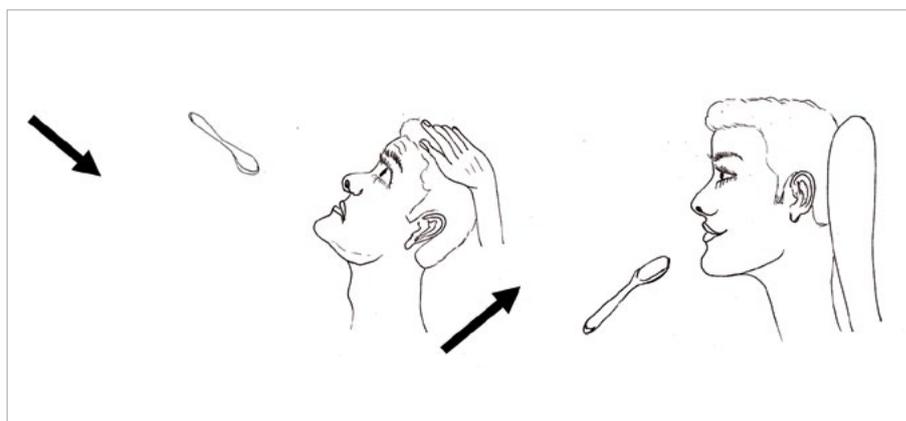


NON

OUI

→ **Aide totale.** L'aidant fait manger la personne.

- La bonne position de l'aidant : assis sur un tabouret à roulettes réglable afin d'être à la hauteur de la personne, voire un peu plus bas car le regard de la personne vers le bas entraîne plus spontanément une position de tête en flexion ; de face ou de trois-quarts, de façon à capter le regard de la personne et à suivre le trajet de la cuillère.
- La présentation de la cuillère : par en bas, en dessous de la bouche, pour éviter l'hyper-extension de la tête.



NON

OUI

- Bien observer la façon dont la personne mâche. Si elle pratique une mastication d'un seul côté, l'aidant veillera à introduire la nourriture de ce côté.
- Lorsque la cuillère est dans la bouche : l'aidant appuie sur la langue pour maintenir la flexion de la tête, favorisant ainsi la fermeture de la bouche et le déclenchement du réflexe de déglutition.
- La cuillère sera ensuite retirée horizontalement.
- S'il y a de la salive dans la bouche en début de repas : introduire une première cuillère vide et appuyer sur la langue. Le réflexe de déglutition se déclenchera et videra la bouche.

→ **Recommandations supplémentaires pour la personne mal ou non-voyante.**

- Verbaliser le repas pour la personne déficiente visuellement, car elle ne verra pas ou aura du mal à voir le contenu de son assiette et la texture de ses aliments. (« C'est de la soupe... ce sont des morceaux... c'est de la purée... »)
- Indiquer la quantité de nourriture, prévenir de la fin d'un plat. (« Il reste deux cuillerées... »)

- Annoncer la bouchée à venir et la faire sentir d'abord ou goûter en toute petite quantité, pour que la personne puisse anticiper et toujours verbaliser en précisant si c'est chaud ou froid.
- Lorsque la personne a un champ visuel altéré lié à une déficience motrice, observer son port de tête lorsqu'il est attentif et se placer en conséquence.
- Certains troubles neuro-visuels altèrent la vision de loin : approcher alors assiette, verre et couverts de la personne pour qu'elle puisse les percevoir.
- **Attention** : une personne présentant une basse vision a peu d'expressions du visage, peu de mimiques, car celles-ci s'apprennent surtout par imitation, ce qui fait qu'on peut difficilement les comprendre. Redoubler d'attention, alors, pour bien comprendre ses souhaits et ses réactions.

↘ DURÉE ET RYTHME DU REPAS

→ La durée du repas :

- Elle est idéalement de 30 mn (20 mn minimum). Attention aux personnes qui souhaitent enchaîner très vite les cuillerées : en modérer le rythme afin de permettre le temps d'une bonne déglutition et d'éviter les pesanteurs au niveau de l'estomac.
- Pour les personnes qui se fatiguent vite ou qui présentent des troubles de l'attention, le repas peut durer une demi-heure ou plus.
- Si le repas s'étire au-delà de trois quarts d'heure à une heure, il est préférable alors de fractionner l'alimentation en plusieurs prises de repas plus petits (cinq à six par jour, plutôt que trois).
- Laisser, quand c'est possible, la personne en position assise au moins 30 mn après le repas, afin de limiter les risques de reflux gastrique.

→ Le rythme du repas :

- Il varie selon les personnes et leur sédentarité.
- Pour les personnes qui ont besoin de pauses fréquentes, accepter que le rythme soit en « pointillés ».
- Pour les personnes dont la mise en route motrice est difficile, une fois celle-ci lancée, une sorte d'automatisme se met en place pour la déglutition et il faut maintenir le rythme sans interruption jusqu'à la fin du repas.
- Pour les personnes à faible appétit, fractionner l'alimentation en proposant une collation dans la matinée et dans l'après-midi.
- Pour les personnes présentant un transit ralenti, prévoir un espacement suffisant entre les repas, éviter un jeûne nocturne trop long (pas plus de douze heures), et espacer le petit déjeuner du déjeuner.

↘ PLATS ET TEXTURES

- **Fiche-repas.** Il peut être utile, en établissement médico-social où les aidants ne s'occupent pas toujours des mêmes personnes, d'élaborer une fiche-repas personnalisée renseignant sur l'installation la plus adaptée, les caractéristiques du repas et la façon de le donner. Ces fiches-repas peuvent s'accompagner de photos, visuellement plus rapides à traiter (photo de la personne bien installée, de l'eau gélifiée...)

Vous trouverez p.138 [Exemples de fiches-repas / complément 2] des exemples de fiches-repas.

- **La température des plats.**

- Les servir, quand c'est possible, à température ambiante car certaines personnes présentent une hypersensibilité au froid ou au chaud ; d'autres peuvent se brûler sans pour autant refuser la nourriture, si le plat est trop chaud. Mais pour d'autres, il est important de jouer sur la température (chaud ou froid dans la limite du tolérable !) car cela stimule le réflexe de déglutition (cas de personnes avec hyposensibilité).
- **Attention**, certaines réactions, certaines mimiques ne doivent pas être forcément interprétées comme le signe que la personne n'aime pas : c'est peut-être que la température du plat est inappropriée.

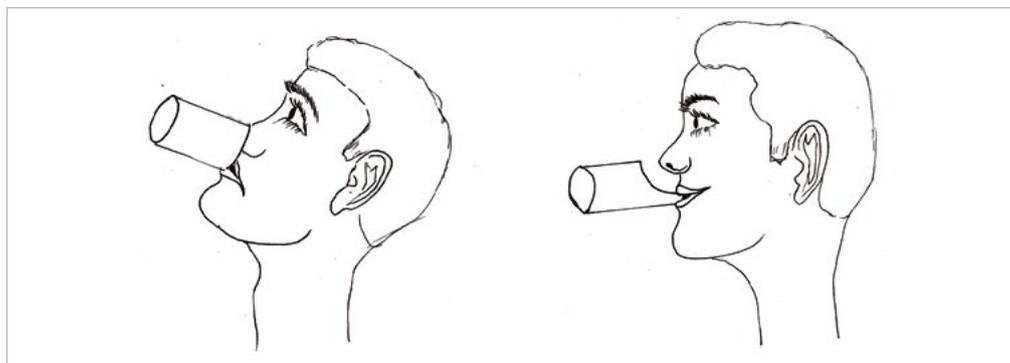
- **La texture des plats.** En cas de problèmes de mastication et de déglutition, il est nécessaire de proposer des plats à texture modifiée.

Voir la partie VII.1. de cet ouvrage : [Les repas à texture modifiée], ainsi que l'ouvrage associé à ce document : **Mix et délices**, 80 recettes gastronomiques mixées.

Voir également p.136 [Texture des plats / complément 1.3] le témoignage de parents.

↘ L'HYDRATATION

- Contrairement à ce que l'on pourrait penser, il faut remplir le verre.
- Favoriser l'autonomie de la personne qui peut aspirer en mettant à sa disposition un verre-paille, par exemple.
- Donner à boire peu à la fois mais souvent.
- Utiliser des verres spécifiques pour éviter l'hyper-extension de la tête et les risques de fausses routes (ex : verre à encoche / découpe nasale).



NON

OUI

Voir la partie VII.1. de cet ouvrage, **[Les repas à texture modifiée]**, pour des idées de boissons et des recettes de boissons gélifiées.

Voir p.137 **[Après le repas / complément 1.4]** le témoignage de parents.

↘ LA PRISE DE MÉDICAMENTS

L'administration de médicaments au moment du repas peut altérer le goût et créer des tensions entre l'aidant et l'aidé. Si le nombre de cachets est important, cela peut aussi réduire l'appétit. Le report de la prise de médicaments en fin de repas est à privilégier autant que possible.

Quelques astuces pour les prendre plus facilement.

→ Si le médicament doit être mélangé à de la nourriture :

- Ne pas le mélanger dans l'assiette entière, mais prélever un peu de nourriture dans un ramequin et réaliser le mélange à part.
- Quand c'est possible, décaler la prise de médicament à la fin du repas pour ne pas dénaturer le goût des aliments et proposer le médicament dans une cuillère de compote, de confiture, de yaourt ou de fromage blanc.

→ Si le médicament doit être mélangé à un liquide :

- Le mélanger de préférence à de l'eau plate et du sirop plutôt qu'à des jus de fruits ou des sodas qui peuvent dans certains cas interagir avec le médicament et dénaturer son effet.
- Inutile de le diluer dans un grand verre qui sera difficile à consommer. Mieux vaut un petit verre qui pourra être suivi par l'absorption d'une deuxième boisson, pour rincer la bouche du mauvais goût.

04 Hygiène et sécurité alimentaire

Les personnes porteuses de handicap mental sévère sont sensibles et fragilisées. Aussi est-il important de limiter au maximum les risques d'intoxication alimentaire et leurs conséquences, tant au moment de préparer les repas, qu'en veillant à la bonne conservation des aliments préparés.

Vous trouverez p.139 [Hygiène et sécurité alimentaire / complément 3] des indications détaillées sur les précautions à prendre.

05 Point de vue et conseils du dentiste

La nourriture mastiquée longuement stimule la production de salive qui imprègne alors le bol alimentaire et facilite la déglutition.

Les aliments fermes frottent la surface des dents lors de la mastication et assurent un auto-nettoyage dentaire partiel, nettoyage qui s'effectue grâce aux mouvements naturels des lèvres, des joues et de la langue.

Une nourriture trop molle, au contraire, ne sera pas mastiquée, mais immédiatement avalée : la salive n'aura pas le temps de l'imprégner, et les enzymes salivaires ne pourront pas réaliser la première phase de la digestion. Par ailleurs, les aliments mous, hachés, ou mixés collent aux dents : l'hygiène bucco-dentaire doit être renforcée.

Une diminution de salive, principalement due aux effets secondaires d'un grand nombre de médicaments, orientera le choix des aliments, car ce manque de salive rend la mastication plus difficile ; les aliments sont collants et adhèrent à la surface dentaire. Des débris alimentaires peuvent alors rester plusieurs heures dans le creux des joues, du palais, sur la langue, engendrant une gêne et un risque de fausse route.

Ont contribué à cette partie :

Valérie Bonnet ; Éric-Nicolas Bory ; Anne Boudot-Ebba ; Marie-Noëlle Boyer ; Nathalie Caffier ; Benoît Chevalier ; Cécile Courbière ; Laëtitia Laroche-Veron ; Bénédicte Moret ; Kristell Kerviche-Pecqueux ; ainsi que Mélanie Armand, Elise Beccafichi, Julie Durand, Audrey Finas et Aurélie Queiros, étudiantes EDNH, encadrées par Chantal Béroud.

II.Évaluation de l'état nutritionnel



01 Un repas équilibré pour tous et à tous les âges...

Manger équilibré, c'est respecter chaque jour pour ses repas un apport suffisant de calories et d'éléments nutritifs afin de satisfaire les besoins de son organisme. Ces besoins sont déterminés en fonction de l'âge, du sexe, de l'activité physique, et les apports énergétiques totaux (AET) doivent se répartir sur les trois repas principaux et être constitués de protéines, glucides et lipides.

↘ QUELQUES REPÈRES...

On trouve les protéines dans la viande, le poisson, les œufs, les légumes secs et le lait. Les protéines d'origine animale sont à privilégier.

On trouve les lipides dans les huiles, le beurre et la crème. Les matières grasses d'origine végétale sont à privilégier.

Enfin, on trouve les glucides dans les féculents comme les pâtes, le pain, dans les fruits et légumes et dans le lait.

Fourchettes recommandées pour un poids moyen et une activité physique usuelle		Kcal	Protéines (g/j)	Lipides (g/j)	Glucides (g/j)
1 à 9 ans	Filles	1000 à 2000	22 à 66	33 à 82	125 à 288
	Garçons	1100 à 2100			
10 à 12 ans	Filles	2100 à 2400	71	70 à 93	270 à 343
	Garçons	2200 à 2500	78	73 à 97	275 à 343
13 à 15 ans	Filles	2400 à 2600	75	80 à 101	300 à 357
	Garçons	2500 à 3100	87	83 à 120	312 à 426
16 à 19 ans	Filles	2600 à 2900	69	86 à 113	325 à 399
	Garçons	3100 à 3700	92	103 à 144	387 à 508
Adultes	Femmes	2000 à 2200	54 à 66	73 à 85	275 à 302
	Hommes	2300 à 2700	63 à 90	90 à 105	337 à 372
Apports énergétiques totaux		100%	12 à 15%	30 à 35 %	50 à 55 %

Ces valeurs doivent être nuancées en fonction du poids, du niveau de dépenses énergétiques, de l'activité physique et de l'état de santé réels, ainsi que du type d'atteinte neurologique.

La plupart des aliments ne sont pas composés exclusivement de lipides, protéines ou glucides, mais de combinaisons de ces nutriments. N'hésitez pas à vous faire aider par un diététicien.

↘ QUELQUES ÉQUIVALENCES ALIMENTAIRES...

→ Vous aurez 18 à 20g de protéines dans :

- 100g de viande (partie comestible)
- 100 à 125g de poisson
- 3 œufs (soit 150g)
- 100g de jambon de Paris cuit, découenné, dégraissé (soit deux tranches)
- 600ml de lait
- 70g de fromage à pâte ferme de type gouda, cheddar, gruyère, emmental...
- 100g de fromage à pâte molle

→ Vous aurez 35 à 40g de glucides dans :

- 70g de pain
- 250g de pommes de terre
- 270g de légumes secs cuits
- 5 biscottes
- 130g de riz blanc cuit
- 100g de semoule cuite

→ Lipides :

- 10g de beurre, de margarine ou de Végétaline vous en apporteront 8,2g.
- 10g d'huile, 15g de mayonnaise (soit une cuillère à soupe) vous en apporteront 10g.

Une personne handicapée a à priori les mêmes besoins nutritionnels que les autres. Cependant, son équilibre alimentaire doit avant tout se définir en fonction de ses besoins. Et si ces besoins sont spécifiques, l'équilibre entre les besoins et les apports énergétiques devra également être spécifique, adaptés à l'activité physique chez l'enfant peu mobile ou allongé.

Afin de mesurer ces spécificités et d'y répondre de manière appropriée, il est nécessaire de **consulter le médecin et la diététicienne**, afin qu'ils réalisent une évaluation de l'état nutritionnel (Voir la partie II.3. de ce chapitre). Cette évaluation se fait à partir de critères anthropométriques objectifs comme le poids, la taille, etc. ainsi que de compétences diagnostiquées.

▼
Pour vous guider, quelques sites internet de référence vous sont indiqués à la fin de cet ouvrage, dans notre **webographie**.

↘ POINT DE VUE ET CONSEILS DU DENTISTE

Une alimentation trop sucrée ou trop acide favorise le développement des caries. Il faut savoir que les boissons « light », dites sans sucre (jus de fruits, coca...), restent, malgré tout, acides. De même, des prises répétées d'aliments contenant du sucre en dehors des repas sont néfastes pour les dents. Il convient donc de limiter les biscuits, les bonbons, etc.

Pour les nourrissons, ne pas tremper les tétines dans de la confiture ou du miel, ne pas sucrer le lait, ne pas donner de biberon d'eau sucrée, de coca ou de sirop, encore moins la nuit.

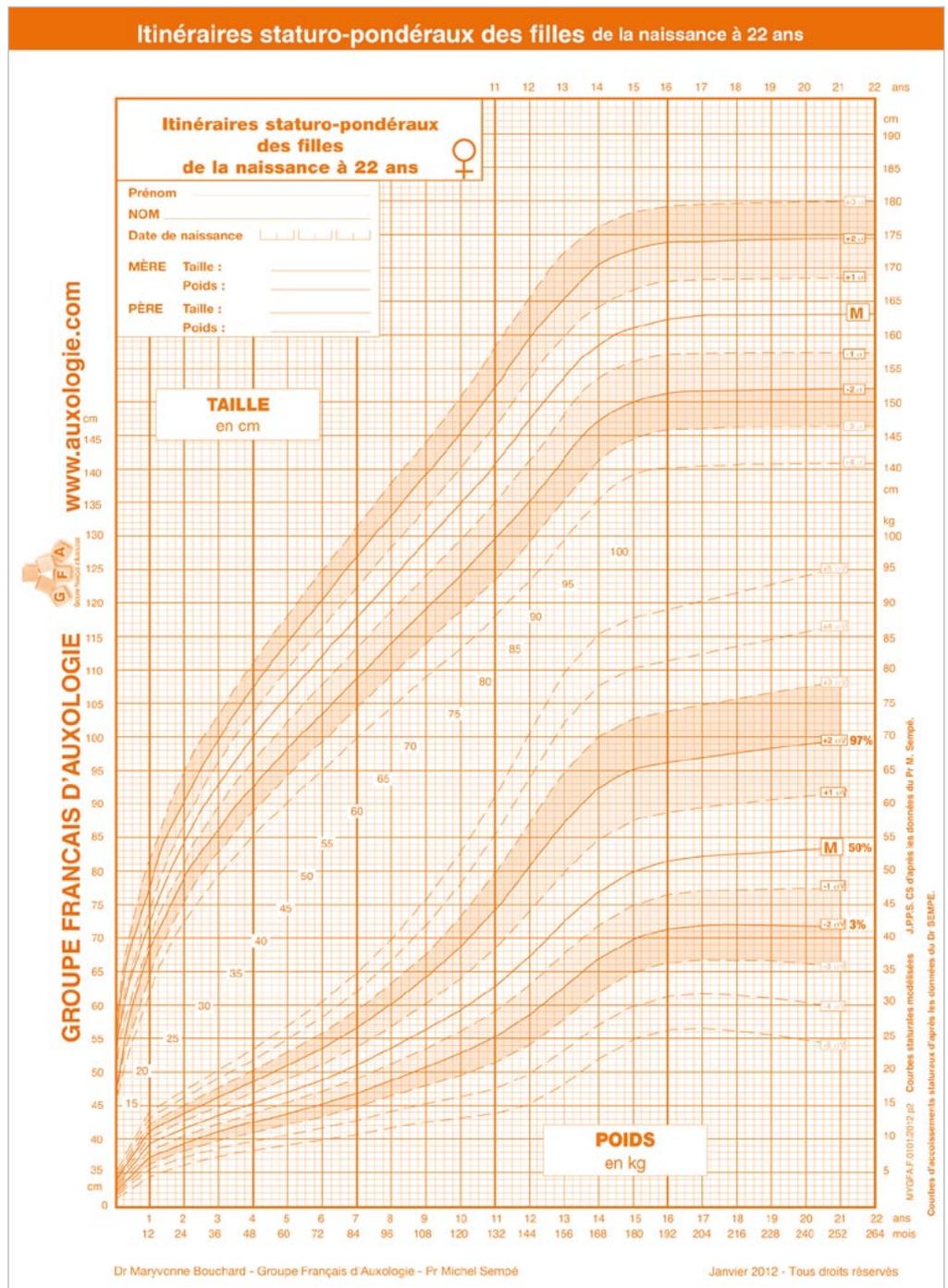
Attention aussi à certains médicaments, prescrits aux enfants sous forme de sirop, qui contiennent jusqu'à 70% de sucres. Il est donc important de choisir des sirops avec édulcorant ou de privilégier une autre forme de médicament, si c'est possible. D'une façon générale, en cas de prise de sirop, il faut renforcer l'hygiène bucco-dentaire, surtout le soir.

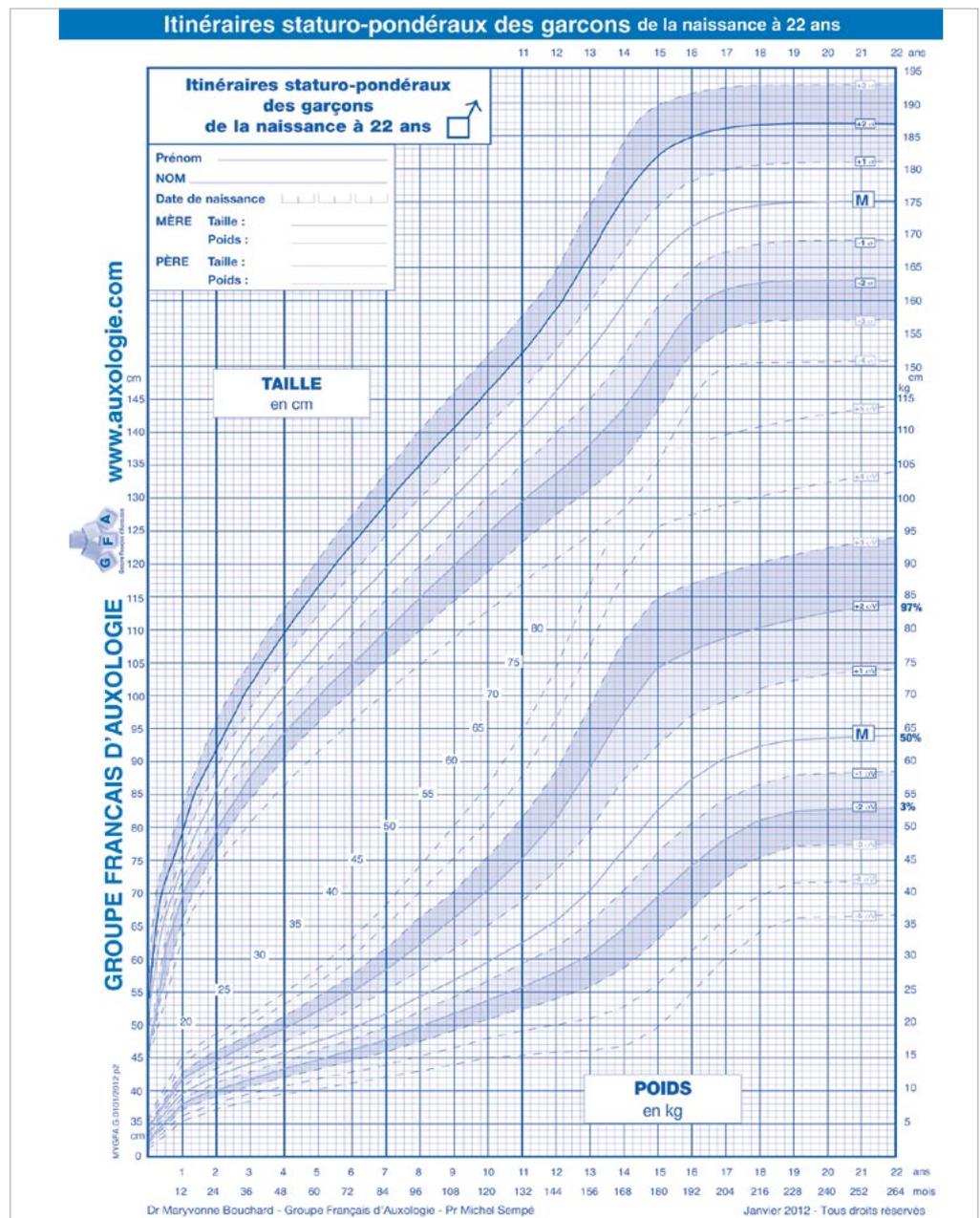
N'oublions pas qu'avant d'être digérée, la nourriture passe par la bouche. Un bon état bucco-dentaire est donc très important pour optimiser la mastication et faciliter la déglutition. Un mauvais état bucco-dentaire - l'absence de plusieurs dents notamment - affecte la mastication et la déglutition. En l'absence totale de dents et en l'absence de prothèses dentaires, la mastication devient impossible. La déglutition s'effectue donc dans de moins bonnes conditions et le risque de fausses routes augmente.

02 La croissance staturο-pondérale : ce qu'il faut savoir...

Les courbes suivantes « itinéraires staturο-pondéraux » permettent de suivre l'évolution de la corpulence (indice de masse corporelle). Elles sont données à titre indicatif.

Des courbes spécifiques à certaines pathologies existent, notamment pour la trisomie 21, la dystrophie musculaire progressive de Duchène de Boulogne et la paralysie cérébrale.





Plusieurs facteurs vont influencer la croissance d'un enfant :

- ➔ De 0 à 2 ans, elle va être très rapide (37 cm en moyenne) et elle dépend surtout de son alimentation et de facteurs endocrinologiques tel que l'hormone de croissance.
- ➔ De 2 ans à la puberté, sa vitesse devient régulière ; elle est d'environ 5 cm et 2 kg en moyenne par an. Elle dépend de façon plus prépondérante de l'hormone de croissance que de l'alimentation.
- ➔ À la puberté, elle s'accélère à nouveau, avant de s'achever vers 16 ans chez la fille, 18 ans chez le garçon. Elle dépend des stéroïdes sexuels (surtout les androgènes), de l'hormone de croissance et de l'alimentation.

D'une façon générale, deux types de facteurs sont à l'œuvre dans la croissance :

- ➔ des facteurs extrinsèques : l'alimentation, des facteurs socio-économiques, des facteurs psychoaffectifs ;
- ➔ des facteurs intrinsèques : l'hormone de croissance et l'hormone thyroïdienne ; les hormones sexuelles ; les gluco-stéroïdes ; des facteurs génétiques ethniques, familiaux et individuels.

Chez l'enfant présentant un handicap, des troubles de la croissance statur pondérale peuvent apparaître.

Les raisons en sont principalement :

- ➔ Une réduction des apports nutritionnels :
 - liée aux troubles de l'oralité, aux troubles neuro-moteurs et orthopédiques, à la fatigabilité ;
 - du fait d'anomalies de l'état dentaire ou liée à l'état général respiratoire et aux troubles associés ;
 - liée à un signal de satiété perçu trop vite à cause de troubles du comportement ou de l'attention ;
 - liée à des dépenses énergétiques et un besoin nutritionnel différents dans certaines situations : épisode infectieux, intervention chirurgicale orthopédique, etc.
- ➔ Une augmentation des apports nutritionnels :
 - liée à un signal de satiété perçu tardivement ;
 - liée à une compensation affective octroyée par l'aidant (grignotage, alimentation anarchique).
- ➔ Une anomalie des apports :
 - liée à un facteur génétique, métabolique et endocrinologique spécifique (par exemple la spécificité de la croissance dans certaines affections telles que la trisomie 21 ou le syndrome de Cockayne).
 - du fait de dépenses énergétiques anormales en cas de mouvements anormaux, d'épilepsie, de spasticité importante ou chez les patients déambulants.

03 Comment évaluer l'état nutritionnel d'une personne handicapée ?

Les premiers indicateurs du statut nutritionnel chez la personne handicapée seront observés par l'aidant (perte ou prise de poids, diminution de l'attention, fatigue inhabituelle, apparition de certains signes cliniques, etc.) et pourront alors être confirmés par des observations et examens plus fins effectués ou prescrits par le médecin :

- observation du poids et de la courbe de poids ;
- calcul de l'indice de masse corporelle ;
- examens cliniques spécifiques.

Nous vous invitons à consulter à ce sujet la **fiche pratique** proposée par le Réseau R4P : L'état nutritionnel de l'enfant handicapé.

L'évaluation de l'état nutritionnel se fera donc par un suivi médical régulier de la croissance staturo-pondérale, reposant sur la mesure régulière du poids de l'enfant dévêtu ou en sous-vêtements, de sa taille, de son périmètre crânien, du stade pubertaire. Ces mesures seront reportées sur des courbes de croissance de référence. Soit celles de Sempé, celles du carnet de santé ou celles de l'Organisation Mondiale de Santé, soit des courbes spécifiques à une pathologie, notamment la Trisomie 21, la Dystrophie Musculaire Progressive de Duchène de Boulogne et la Paralyse Cérébrale.

Pour ce faire, certains matériels et outils pourront être nécessaires :

- Un pèse personne et une toise ;
- Une chaise de pesée ;
- Une plateforme pour des pesées avec fauteuil et/ou coques ;
- Des toises adaptées.

La mesure de la taille se fait couchée jusque deux ans, mais lorsqu'il est difficile de mesurer la personne handicapée de manière traditionnelle, elle se fera le plus souvent couchée avec une toise adaptée. En cas de rétraction de plus de 10° ou de scoliose, elle pourra être faite à l'aide de formules qui s'appuient sur la distance entre le talon et le genou, ou la longueur du bras.

Le calcul de l'indice de masse corporelle ou de celui de Waterlow sont également des indicateurs utilisés dans l'évaluation de l'état nutritionnel.

Voir p.140 le **[Détail des formules de calcul des indices de masse corporelle / complément 3 bis]**

Des examens biologiques complémentaires pourront être prescrits : un hémogramme avec ferritine pour rechercher une carence en fer et un bilan phosphocalcique avec phosphatase alcaline et dosage Vitamine D. La fiabilité de l'interprétation du dosage de

la pré-albumine est discutée dans cette population d'enfants. Un déficit en fer en Zinc, en Sélénium, en vitamine C, D et E ainsi qu'en Acides Gras Essentiels pourront parfois être recherchés.

04 La dénutrition

↘ QU'EST-CE QUE LA DÉNUTRITION ?

La dénutrition est un état pathologique qui résulte d'un déséquilibre entre les apports alimentaires et les besoins énergétiques. Ce déséquilibre va avoir des retentissements sur l'état de santé général de la personne et sur sa qualité de vie. Il pourra également produire un changement mesurable des fonctions physiologiques et/ou de la composition corporelle, voire aggraver la pathologie sous-jacente.

Attention ! Il ne faut pas confondre dénutrition et malnutrition. La malnutrition désigne, d'une façon générale, une alimentation mal équilibrée. La dénutrition est une forme de malnutrition parmi d'autres.

Nous vous invitons à consulter également la brochure sur la dénutrition disponible sur le site santé.gouv.fr

Quelques pourcentages...

Il est assez difficile d'évaluer la prévalence réelle de la dénutrition chez enfant polyhandicapé.

Des observations montrent cependant que 29 à 46% des enfants atteints d'une infirmité motrice cérébrale sont dénutris, que 13 à 52% des enfants avec un handicap neurologique présente des signes de dénutrition. La prévalence augmente avec l'âge, la sévérité du handicap intellectuel et la sévérité des troubles neurologiques.

La présence d'un surpoids a été principalement rapporté chez les enfants atteints de dystrophie musculaire progressive de Duchenne de Boulogne après la perte de la marche et ceci de façon transitoire.

Les carences en vitamines, oligo-éléments (notamment en apports phosphocalciques et en Vitamine D) et en acides gras essentiels sont présentes chez 15 à 50% des enfants polyhandicapés, en lien le plus souvent avec une dénutrition globale. Une déminéralisation osseuse est fréquente, principalement chez les patients qui ne marchent pas, et elle est favorisée par les traitements antiépileptiques.

Enfin, des études ont montré que la croissance des personnes présentant une paralysie cérébrale était différente de celle de la population générale, avec une croissance staturale, une masse musculaire, densité osseuse et un poids moyen réduits, tout particulièrement chez les patients dont l'autonomie est très faible. Il existe donc une

corrélation entre la sévérité du handicap neurologique et l'inflexion de la courbe de croissance pondérale.

C'est pourquoi, plus une prise en charge nutritionnelle adaptée est mise en place précocement, plus rapidement se corrigeront les carences nutritionnelles et la dénutrition.



LES CAUSES POSSIBLES

Elles peuvent être liées :

- ➔ À des douleurs ;
- ➔ À un inconfort lié à une constipation, une installation inadaptée ;
- ➔ À des difficultés respiratoires ;
- ➔ À un affaiblissement suite par exemple à un amaigrissement qui rend la prise alimentaire plus difficile.



LES POINTS DE VIGILANCE

Certaines situations environnementales, pathologiques, psychologiques ou motrices peuvent entraîner un déséquilibre entre les apports alimentaires et les besoins énergétiques et être à l'origine d'une dénutrition chez la personne atteinte d'un handicap.

Cette dernière peut être amenée à manger moins en cas de :

- ➔ Perte d'appétit ;
- ➔ Prise de médicaments qui dérèglent l'appétit ou les sensations gustatives ;
- ➔ Mauvais état bucco-dentaire : caries, mycoses, manque de salive (xérostomie), etc. ;
- ➔ Problème d'absorption digestive du bol alimentaire ;
- ➔ Jeûne et réalimentation très progressive imposés par une intervention chirurgicale ;
- ➔ Consommation alimentaire diminuée par manque d'aidant ou à cause d'une aide inadaptée ;

- ➔ Changement d'environnement qui joue sur le moral et le bien-être général ;
- ➔ Fatigue intense qui prend le dessus, manque de forces pour manger ou pour finir son repas ;
- ➔ Lassitude suite à l'application d'un régime restrictif strict ;
- ➔ Modification des quantités proposées, notamment au moment de l'institutionnalisation. Ce sera le cas de certaines personnes issues de familles « bonnes mangeuses » ou coutumières du grignotage.

Les apports nutritionnels seront alors insuffisants, par rapport aux besoins énergétiques.

Les besoins énergétiques de la personne peuvent aussi augmenter en cas de :

- ➔ Malabsorption digestive ;
- ➔ Infection, inflammation ;
- ➔ Augmentation de l'activité physique ;
- ➔ Début de la marche ;
- ➔ Apparition de phénomènes de tremblements ou de mouvements spastiques ;
- ➔ Augmentation de la fréquence des crises épileptiques ;
- ➔ Processus de cicatrisation ;
- ➔ Processus d'autonomisation au moment du repas. Lorsqu'une personne handicapée apprend à manger seule, il faut lui servir des quantités légèrement supérieures à ses besoins habituels, afin de compenser les pertes induites par des gestes encore mal maîtrisés, lorsqu'elle porte la nourriture à la bouche.
- ➔ Acquisition de mouvements autonomes comme marcher, saisir un objet, manger, etc.

Dans un cas comme dans l'autre, il faut alors veiller à ce que les apports nutritionnels soient augmentés.



LES SIGNAUX D'ALERTE

Certains signes - non spécifiques cependant - peuvent être indicateurs de dénutrition :

- Une perte de poids manifeste en premier lieu ;

Voir p.141 les **[Critères retenus par l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation, pour qu'un diagnostic de dénutrition soit posé de manière formelle / complément 3 ter]**

- Des vêtements ou des corsets devenus trop grands ;
- Une fatigue inhabituelle, des joues creuses, un manque de force (asthénie) ;
- Un défaut de mémorisation et de concentration ;
- Un désintérêt subit pour les activités courantes ;
- Une diminution des capacités physiques ;
- L'arrêt des règles (aménorrhée secondaire) ;
- Une cicatrisation ralentie ;
- L'apparition d'escarres.

Par ailleurs, certains **signes cliniques** pourront confirmer un diagnostic de dénutrition, et mettre notamment en évidence une carence protéino-énergétique.

Vous trouverez p.142 **[Le détail des signes cliniques indicateurs d'une carence protéino-énergétique / complément 4]**

« Chez l'enfant, la dénutrition, qu'elle qu'en soit la cause, altère toujours la croissance. Un ralentissement du gain pondéral, puis l'absence de prise de poids, précédant la perte de poids, sont en général les signes cliniques les plus évidents de la dénutrition. » (*Programme National Nutrition Santé*)

Tableau VI : Classification de la dénutrition chez l'enfant selon Waterlow

Degré de dénutrition	Absente	Mineure	Modérée	Sévère
T/A (%)	> 95	90-95	85-90	< 85
P/T (%)	> 90	80-90	70-80	< 70

T/A : taille pour l'âge , P/T : poids pour la taille

Il est possible de faire calculer par le médecin le score de risque nutritionnel pédiatrique qui aidera à mettre en œuvre une prise en charge rapide et efficace en fonction des trois critères : évaluation de la douleur, capacité à manger plus de 50% de la ration alimentaire et pathologies associées.



PISTES DE PRISE EN CHARGE

Plusieurs pistes sont possibles.

On pourra :

- ➔ Enrichir son alimentation, c'est-à-dire y introduire des protéines et des calories, sans augmenter le volume de l'assiette.



Pour enrichir l'alimentation, voir p.143
[Trucs et astuces pour enrichir la densité nutritionnelle d'un repas / complément 5]

- ➔ Lui proposer des repas à texture modifiée si la dénutrition vient d'un trouble de la mastication et/ou de la déglutition.



Voir la partie VII.1. de cet ouvrage **[Les repas à texture modifiée]**

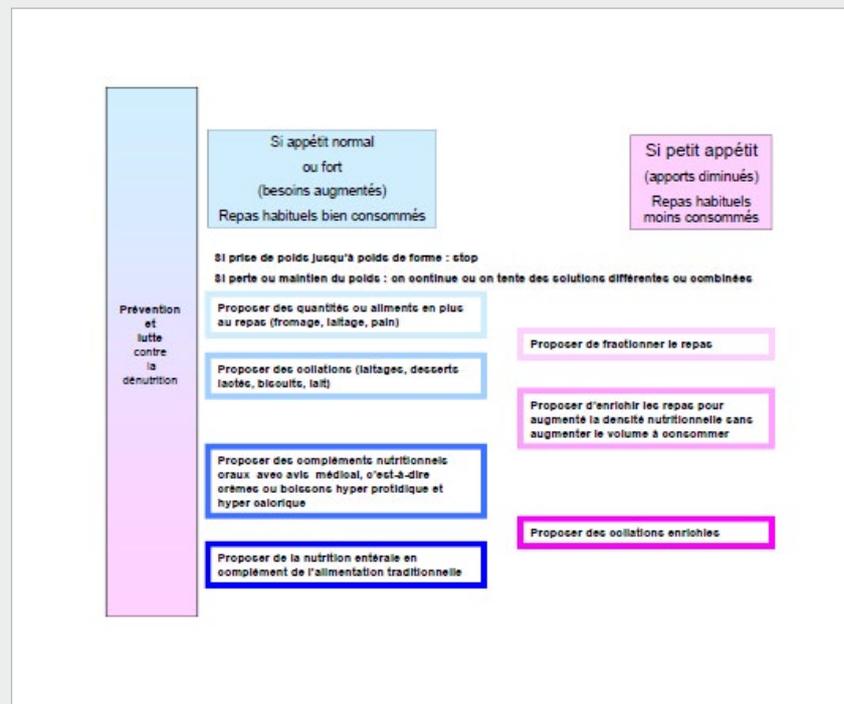
- ➔ Lui proposer une alimentation fractionnée, en ajoutant aux trois repas principaux (petit déjeuner, déjeuner, dîner) des collations à 10 h, 16 h et 22h éventuellement (sauf en cas de transit lent).

➔ Prendre certaines précautions spécifiques si la personne a des problèmes buccaux, des problèmes de dents ou de dentier.

Pour le détail de ces précautions, voir p.146
[Précautions spécifiques lorsque la personne a des problèmes buccaux / complément 6]

Attention :

Dans le cas où la personne suit un régime pour lequel certaines restrictions alimentaires sont imposées par d'autres pathologies ou d'autres troubles, il conviendra de prendre l'avis des professionnels. Seuls le médecin et la diététicienne seront en effet à même d'évaluer ou de réévaluer la stratégie nutritionnelle et de combiner l'enrichissement nutritionnel nécessaire au régime en cours, de maintenir ou supprimer le régime.



05 Cas particuliers de malnutrition : le surpoids et l'obésité

↳ QUE SONT LE SURPOIDS ET L'OBÉSITÉ ?

L'obésité et le surpoids sont définis par l'Organisation Mondiale de la Santé comme « une accumulation anormale ou excessive de graisse qui présente un risque pour la santé ». L'obésité et le surpoids résultent d'un déséquilibre entre les apports nutritionnels et les besoins énergétiques, ainsi que des apports non adaptés à l'activité physique.

↳ LES CAUSES

Les causes de ce déséquilibre sont que les apports ont augmenté et/ou que les besoins ont diminué, ces deux causes étant souvent cumulées. Des facteurs génétiques ou culturels peuvent également favoriser l'apparition d'un surpoids ou d'obésité.

L'Indice de Masse Corporelle (Poids en kg/Taille en m²) donne les critères suivants, pour un adulte qui n'est pas une personne âgée :

Surpoids	25 < IMC < 29,9
Obésité modérée	30 < IMC < 34,9
Obésité sévère	35 < IMC < 39,9
Obésité de classe III dite morbide car très dangereuse	IMC ≥ 40

Ces critères ne sont applicables que s'il n'y a pas de déshydratation, d'œdème ou d'épanchement de liquide dans le péritoine (ascite) identifiés, car ces troubles faussent le calcul du poids.

Voir p.147 les **[Indicateurs de surpoids et d'obésité de la Haute Autorité de Santé pour les enfants et adolescents / complément 6 bis]**



LES POINTS DE VIGILANCE

Cas dans lesquels la personne peut être amenée à manger plus que nécessaire

(il y aura alors risque de surpoids, car ses apports nutritionnels seront supérieurs à ses besoins énergétiques) :

- ➔ Un changement d'environnement qui joue sur son moral ou son bien-être général ;
- ➔ Une offre alimentaire plus abondante ;
- ➔ Le grignotage ;
- ➔ Une consommation alimentaire excessive ou boulimique ;
- ➔ Une mauvaise régulation de l'appétit ;
- ➔ Des médicaments qui lui dérèglent l'appétit.

Cas dans lesquels les besoins énergétiques de la personne vont diminuer

(il y aura alors risque de surpoids si les apports nutritionnels ne baissent pas, eux aussi) :

- ➔ La perte ou la diminution de l'activité physique en cas de paralysie nouvelle, ou en l'absence d'éducateur sportif dans une nouvelle structure ;
- ➔ La perte de l'autonomie de certains mouvements dont la marche ;
- ➔ La fin d'un épisode infectieux ou inflammatoire ;
- ➔ La résolution ou la réduction de mouvements anormaux intenses ;
- ➔ La mise en place d'une alimentation par sonde ou gastrostomie, avec des apports théoriques ne tenant pas suffisamment compte du besoin réel diminué du fait de la faible activité physique.

Le surpoids ou l'obésité auront des conséquences néfastes pour la personne elle-même : risques de problèmes cardio-vasculaires, de troubles articulaires et de diabète de type 2, diminution de la mobilité.

Ils seront également générateurs de difficultés pour les aidants qui auront plus de mal à bouger la personne ; l'accompagnement à la dépendance (la toilette, l'habillage, les transferts et déplacements) sera plus éprouvant. Ils pourront aussi entraîner la nécessité de renouveler les corsets et les vêtements.



PISTES DE PRISE EN CHARGE

Il va s'agir, dans la plupart des cas, de réduire les apports caloriques, sans cependant créer de déséquilibre alimentaire.

Pour ce faire, plusieurs possibilités :

- ➔ Limiter le nombre d'aliments très caloriques à un ou deux par semaine et choisir certains aliments plutôt que d'autres (un filet de poisson pané plutôt que des fingers de poisson pané, des pommes de terre plutôt que des frites fines ou des chips, etc.) ;
- ➔ Servir de l'eau pétillante aromatisée plutôt que des sodas ;
- ➔ Opérer des substitutions :
 - réduire la quantité de sauce au profit de jus ;
 - diminuer - sans interdire - les féculents au profit des légumes ;
 - varier les viandes au profit de viandes maigres ou des poissons et limiter la charcuterie ;
 - proposer de la vinaigrette allégée (remplacer la moitié de l'huile par de l'eau ou par de la crème fraîche) ;
 - choisir des laitages frais : yaourt, fromage blanc 20% de matières grasses, petits Suisses) et ne proposer le fromage sec qu'une seule fois par jour ;
 - remplacer la mayonnaise par des sauces au fromage blanc ou au yaourt avec des aromates (ciboulette, persillade...)
 - varier les desserts, sans oublier les fruits (frais, en salade, compote, cuits, mixés...)
- ➔ Utiliser des assiettes de diamètre plus petit pour que l'aspect de remplissage soit le même, mais que la quantité contenue soit moindre.



Voir p.148 [Dénutrition / témoignages / complément 7], le témoignage de parents.

06 La déshydratation

On estime que 25% des personnes dépendantes souffrent de déshydratation. La déshydratation s'accompagne de complications fonctionnelles de gravité variable, suivant qu'elle évolue sur un mode aigu ou chronique.



LES CAUSES POSSIBLES

La personne ne boit pas assez :

- ➔ À cause de son absence d'autonomie ;
- ➔ À cause de troubles oro-moteurs et de la déglutition (des fuites peuvent survenir au moment de la prise alimentaire orale) ;
- ➔ Parce qu'elle ne demande pas elle-même à boire ne ressentant pas la sensation de soif ;
- ➔ À cause du petit volume d'alimentation toléré par son estomac.

La déshydratation peut également être la conséquence :

- ➔ D'une salivation particulièrement abondante (hypersialorrhée) et/ou d'un bavage (la quantité de salive produite quotidiennement varie de un demi-litre à un litre. Elle est normalement avalée et participe à l'hydratation de l'organisme) ;
- ➔ Du reflux gastro-œsophagien et des aspirations ;
- ➔ De diarrhée faisant fréquemment suite à une levée de bouchon dans une constipation ;
- ➔ D'épisodes infectieux avec fièvre et d'une augmentation de la fréquence respiratoire (polypnée) ;
- ➔ De fortes chaleurs.



LES SIGNAUX D'ALERTE

- ➔ Une perte de poids, ce qui implique une surveillance régulière pour pouvoir comparer le poids à un poids de référence ;
- ➔ Une diminution du volume mictionnel, souvent difficile à évaluer sauf à être vigilant au moment des changes chez les personnes qui ne maîtrisent pas la propreté sphinctérienne ;
- ➔ Une sécheresse des muqueuses (langue sèche et râpeuse, salive épaisse, etc.) et la présence d'un pli cutané ;
- ➔ Une modification de l'humeur et de la vigilance, ces deux derniers points étant le signe d'une déshydratation sévère et d'un pronostic plus réservé.

Attention :

La déshydratation (ou hypo-hydratation) peut entraîner des complications (constipation, sécrétions bronchiques et oro-pharyngées plus épaisses et plus difficiles à drainer et expectorer, infections urinaires, détérioration de la fonction rénale si la déshydratation est chronique).



PISTES DE PRISE EN CHARGE

N'oublions pas que l'eau est la seule boisson indispensable à l'organisme ! Les aliments en fournissent une partie, mais en plus de cet apport, il est recommandé pour un adulte de boire 1,2 à 1,5 litre d'eau/jour.

- ➔ Il faut donc faire boire régulièrement la personne atteinte d'un handicap, la faire boire peu à la fois mais souvent.
 - Évaluer et adapter ses besoins autour de 100ml/kg pour les dix premiers kilos, puis de 50ml/kg entre 10 et 20 kg, puis 25 ml/kg, le tout réparti entre l'eau alimentaire et l'eau apportée en complément. Pour un adulte, il est recommandé de boire quotidiennement 1,2 à 1,5 litre d'eau. Ces apports seront à augmenter d'environ 10% en cas de fièvre ou de température extérieure excessive.

→ Varier les propositions pour l'inciter à boire avec plaisir.

Voir p.151 [Quelques idées pour varier les boissons / complément 8]

→ Si besoin est, adapter les textures.

Voir p.152 [Quelques idées et recettes pour hydrater à l'aide de boissons et d'aliments à texture modifiée / complément 9]

Voir p.153 [La déshydratation / complément 10], le témoignage de parents.

07 Point de vue et conseils du dentiste

En cas de dénutrition, ou en prévention d'une dénutrition, des produits pharmaceutiques peuvent être proposés en complément ou en substitution de l'alimentation normale.

Certains de ces produits contiennent parfois jusqu'à 35% de sucres très cariogènes (glucose, fructose, maltose, lactose, saccharose) et jusqu'à 100% de glucides (sucres comme l'amidon, polysaccharides).

Ces produits, de consistance sirupeuse, adhèrent fortement à la surface des dents et de la gencive et augmentent le risque de caries. Il est donc important, dans ce cas, de renforcer l'hygiène bucco-dentaire.

08 Les régimes

On parle de régime lorsque la ration alimentaire journalière est modifiée dans sa composition, pour des raisons de santé. Elle peut être modifiée en qualité : on supprime ou on ajoute un aliment ou un groupe d'aliments. Elle peut être modifiée en quantité : on l'augmente ou on la diminue.

Des régimes spécifiques sont parfois prescrits médicalement à la personne handicapée, en traitement de certains dysfonctionnements de l'organisme, en traitement alternatif de certaines pathologies ou encore en accompagnement des traitements médicamenteux de certaines pathologies.

Lorsqu'un régime est prescrit par le médecin, sa mise en œuvre passera par le ou la diététicien(ne).

↳ LES GRANDES FAMILLES DE RÉGIMES

Elles sont au nombre de quatre.

- ➔ **Les régimes restrictifs**, conçus pour limiter les surdoses à l'organisme. Leur dénomination commencera par « hypo » : hypocalorique avec moins de calories, hypocholestérolémiant avec moins de cholestérol, hyposodé avec moins de sel, hypoglycémique ou diabétique avec moins de glucides ou des glucides contrôlés...
- ➔ **Les régimes de supplémentation**, conçus pour pallier des carences ou répondre à des besoins spécifiques de l'organisme. Ce sont les régimes « hyper » : hyperprotidique, enrichi en protéines, hypercalorique, enrichi en calories, hypercalcique, enrichi en calcium.
- ➔ **Les régimes digestifs**, conçus pour limiter les inconforts et éviter les irritations du tube digestif. Ce sont des régimes sans résidus ou sans fibres donc entièrement digestibles, ou pauvre en fibres, hépatiques, pour une digestibilité facile.
- ➔ **Les régimes d'exclusion**, conçus pour éviter un aliment qui provoque des réactions allergiques. Par exemple un régime sans œufs, sans lait, sans gluten, sans arachide...

Ces régimes peuvent pratiquement tous se décliner en différentes textures, mais supposent que l'on ait des compétences spécifiques pour l'adaptation en textures hachées ou mixées de certains aliments comme le riz, les pâtes, la semoule, le melon, les tomates, le concombre.

Avec un public dépendant, il est indispensable de rechercher l'efficacité nutritionnelle maximum, aussi vaut-il mieux parfois vaut assouplir certains régimes pour ne pas provoquer de lassitude. Car cette lassitude pourrait entraîner une perte d'appétit, puis un refus de s'alimenter, qui auraient comme conséquence la dénutrition.

Au même titre qu'un traitement médicamenteux, les régimes doivent régulièrement faire l'objet d'une réévaluation, afin que l'on s'assure de leur pertinence, de leur tolérance et qu'il n'y ait pas d'interactions dommageables entre les divers traitements.

Pour des raisons plus techniques, certains régimes ne peuvent pas se superposer, même ponctuellement. Il faut donc déterminer quel régime est prioritairement utile et réfléchir à une manière différente de traiter la pathologie pour laquelle l'autre régime a été prescrit.

Par exemple, un régime sans résidus et un régime pour une personne diabétique sont incompatibles car les fibres sont exclues pour le premier et absolument nécessaires à tous les repas pour le second. Dans ce cas, il faudra peut-être envisager de traiter le diabète par insuline temporairement en attendant l'élargissement du régime sans résidus vers un régime pauvre en fibres qui permettra alors de réintroduire des fibres tendres.

Voir p.155 **[Les régimes / complément 11]**, le témoignage de parents.

↘ PLACE DES RÉGIMES SPÉCIFIQUES DANS L'ALIMENTATION DE LA PERSONNE PORTEUSE D'UNE DÉFICIENCE MENTALE SÉVÈRE OU D'UN HANDICAP NEUROLOGIQUE.

Vous trouverez p.220 des approfondissements concernant ces régimes spécifiques (le régime pauvre en sucres rapides et en sel ; le régime cétogène ; la mise en place des régimes d'éviction ; le cas de la maladie de Coëliaque ; les prescriptions en cas d'allergie alimentaire) **[approfondissement A]**

Ont contribué à cette partie :

Valérie Bonnet, Éric-Nicolas Bory, Marie-Noëlle Boyer, Kristell Kerviche-Pecqueux, Clotilde Rivier, ainsi que Mélanie Armand, Elise Beccafichi, Julie Durand, Audrey Finas et Aurélie Queiros, étudiantes EDNH, encadrées par Chantal Bérout.

III.L'oralité



01 L'oralité : instrument de la construction de soi et de la relation à l'Autre

« L'oralité est un terme issu du vocabulaire psychanalytique qui implique toutes les fonctions dévolues à la bouche : succion, déglutition, alimentation, communication, cri, langage...

L'oralité est pour le bébé humain, à la fois une forme de connaissance du monde et une modalité de la construction de sa personne. En effet, par son emplacement anatomique particulier, la bouche se situe au carrefour du dedans et du dehors, et elle se trouve par conséquent impliquée dans toute une série d'expériences, de fonctions et de processus qui participent à l'ontogénèse de la personne. » (*Attention à mon oralité ! Cf bibliographie*).

Elle se structure dès les premières semaines de vie in utero, et se poursuit après la naissance et durant plusieurs années, selon une cadence et un processus bien définis.

Il existe plusieurs oralités : une oralité alimentaire, une oralité verbale, mais aussi une oralité qu'on peut qualifier de sensorimotrice, véritable médiateur dans la construction corporelle. À travers sa bouche, le nourrisson va également explorer le monde et créer des relations sensorielles et motrices avec son environnement.

Ces oralités sont en étroite interrelation les unes avec les autres.

↳ ORALITÉ ALIMENTAIRE

C'est à travers la fonction orale, notamment la succion, que le nourrisson va découvrir le besoin alimentaire et sa satisfaction à travers la sensation de satiété. C'est également son premier lien avec sa mère.

↳ ORALITÉ ET LANGAGE

Dès la naissance, le nouveau-né possède la succion-déglutition et le cri, qui constituent l'oralité primaire.

La transition vers la déglutition adulte - ou oralité secondaire - (de six/huit mois à six ans) se caractérise par l'accès à des compétences nouvelles qui vont permettre le passage à la cuillère, puis à la mastication. Dans le même temps, la descente du larynx permet au bébé une respiration buccale et laisse plus de place aux résonateurs, la langue va acquérir de plus en plus de mobilité et les vocalisations se transforment. Apparaissent le babillage et les premiers mots, puis les phrases.

On comprend alors que les enfants qui présentent un trouble de l'oralité alimentaire auront plus de risques que les autres de présenter également un trouble relatif à l'oralité verbale.

Vous trouverez p.222 un article détaillé des liens étroits qui existent entre développement de l'oralité et développement du langage chez l'enfant [\[approfondissement B\]](#)

↘ ORALITÉ ET DÉVELOPPEMENT PSYCHOMOTEUR

De même, le développement de l'alimentation et le développement psychomoteur vont de pair. C'est lorsque l'enfant est capable de se tenir assis, autour de six mois, qu'il est en mesure de développer son alimentation à la cuillère. À deux ans, lorsque la marche est acquise et que les dents ont poussé, il est en mesure de stabiliser sa mâchoire et les mouvements de mastication sont désormais totalement efficaces, les aliments plus durs à mâcher peuvent donc lui être présentés.

Vous trouverez p.224 un article détaillé des liens étroits qui existent entre développement de l'oralité et développement psychomoteur chez l'enfant [\[approfondissement C\]](#)

↘ ORALITÉ ET DÉCOUVERTE DE L'ENVIRONNEMENT

Outre la place fondamentale qu'elle tient dans l'organisation psychocorporelle et la construction de l'axe corporel, la zone orale est également lieu de découverte du monde extérieur : l'enfant découvre les objets qui l'entourent en les mettant à la bouche. En ce sens, elle aide à la construction du « dedans-dehors ».

↘ GENÈSE ET DÉVELOPPEMENT DE L'ORALITÉ : POUR UNE INFORMATION PLUS APPROFONDIE...

Vous trouverez p.225 un article approfondi consacré à la genèse et au développement de l'oralité chez l'enfant [\[approfondissement D\]](#)

02 Importance d'une détection précoce des troubles de l'oralité

Le rôle majeur que joue l'oralité dans le développement du tout jeune enfant donne la mesure de l'importance que doit revêtir la prévention de ses troubles. En effet, si le rôle exploratoire de la zone orale ne peut s'exercer correctement, plusieurs types de troubles pourront apparaître : des troubles de l'alimentation, des troubles moteurs, des irritabilités tactiles, des troubles du langage, des difficultés relationnelles et psychosociales.

Cette vigilance doit être redoublée en cas de prématurité et de handicap, situations particulièrement susceptibles de perturber le bon développement de l'oralité.

Dans le cas de ces enfants à risques, la détection des troubles doit intervenir au plus tôt, afin qu'une prise en charge soit mise en place le plus vite possible et qu'un accompagnement soit proposé pour aider l'enfant à développer ce qui ne se fait pas automatiquement chez lui.

↘ LE TRAVAIL EN NÉONATOLOGIE : UN EXEMPLE DE DÉTECTION PRÉCOCE

🕒 Le cadre général de ce travail

Dans le cadre du travail autour de cette détection précoce nécessaire, on voit intervenir maintenant une large palette de professionnels en service de néonatalogie et en CAMSP : psychomotricien, psychologue, kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, chacun apportant regard et compétences particuliers dans cette prévention.

De leur côté, les services de néonatalogie ont réfléchi à leur démarche de soins pour faire évoluer leur pratique des soins médicaux de base, les soins somatiques, vers des soins de développement, sous l'impulsion d'équipes comme le NIDCAP ou avec le Professeur Bullinger. Les soins de soutien au développement visent à favoriser la croissance harmonieuse de l'enfant né prématurément. Ils tendent à la fois à limiter les stimulations nociceptives (mise en place d'une sonde naso-gastrique par exemple), les dystimulations (excès de bruit ou de lumière par exemple), de soutenir le développement sensorimoteur et de redonner une place centrale aux parents.

Vous trouverez [\[à la fin de cet ouvrage\]](#) une liste de « pôles oralité » en France, où vous adresser.

Cet accompagnement se fera par :

- ➔ L'observation, pour le respect des états de vigilance notamment ;
- ➔ Une attention toute particulière à l'installation de l'enfant dans la couveuse ou le berceau (utilisation d'un cocon, position asymétrique regroupée, afin de permettre

au bébé une motricité spontanée, installation avec les mains placées près de la bouche pour qu'il puisse investir de lui-même cette zone de façon agréable) ;

- ➔ La mise en place de stimulations oro-faciales pour stimuler et entretenir le réflexe de succion, si l'alimentation orale n'est pas encore possible ou pas assez fonctionnelle ;
- ➔ La proposition d'un temps de « peau à peau » afin de favoriser le développement du lien parent-bébé, la mise en place de l'allaitement, les stimulations olfactives ;
- ➔ Le rétablissement de la « chaîne narrative » de l'alimentation, notamment en cas d'alimentation entérale : bras du parent, sucette à téter avec quelques gouttes de lait maternel, etc. ;
- ➔ Respect absolu du rythme de l'enfant, quitte à avancer ou retarder de 30mn le moment de l'alimentation, afin de s'ajuster au mieux à la demande du nourrisson.

🕒 Vignette clinique : un exemple de prise en charge en néonatalogie

A. est en couveuse et a du mal avec la succion. Cette vignette montre comment le changement dans l'organisation tonique du bébé va avoir des répercussions sur la qualité de la succion, à partir du moment où on lui offre des soutiens adaptés à ses besoins.

Vous trouverez **p.280** le détail de cette prise en charge [vignette clinique 1]

↘ ACCOMPAGNEMENT ET PRISE EN CHARGE CHEZ L'ENFANT PLUS GRAND ET/OU L'ENFANT PUIS L'ADULTE HANDICAPÉ

🕒 Le cadre général de cette prise en charge

La prise en charge des troubles de l'oralité se fera avec les professionnels des mêmes spécialités que pour les enfants prématurés : psychomotricien, psychologue, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste.

Elle s'orientera notamment vers :

- ➔ Un soutien continu dans le développement de l'oralité de l'enfant ;
- ➔ Une prise en charge sensorimotrice adaptée prenant en compte la globalité du corps ;
- ➔ Le cas échéant, la régulation du réflexe nauséux (voir un peu plus loin dans ce chapitre) ;
- ➔ Une proposition régulière de nouvelles expériences (goût, odorat, vision, toucher en respectant les compétences sensorielles) qui valoriseront la réussite et évite-

ront tous les chantages, les « trahisons », les forçages alimentaires qui ne peuvent qu'augmenter les difficultés ;

- ➔ Un encouragement et un accompagnement à l'autonomie alimentaire. Si besoin une aide technique à la Posture (ATP) pour permettre de développer la coordination main-bouche/occulo-motrice ;
- ➔ Un soutien des parents dans leur rôle nourricier ;
- ➔ L'accompagnement des parents autour du moment des repas (plaisir, attitudes de communication, éventuelle adaptation des textures...).

▼
Voir la partie VIII de cet ouvrage
[L'accompagnement des familles]

D'une façon générale, et comme l'illustrent les diverses vignettes cliniques ci-dessous, par le travail autour de la sensori-motricité (flux sensoriels, irritations sensorielles tactiles, vestibulaires, visuelles, auditives...), par l'attention portée aux postures (positionnement donnant des appuis et favorisant la motricité), par le regard porté sur les interactions qui vont donner sens aux diverses explorations, il s'agit de trouver, en étroite collaboration avec les familles, un chemin vers l'équilibre tonico-émotionnel. Ceci est vrai quel que soit l'âge et la pathologie de la personne que l'on rencontre.

🕒 **Vignette clinique : exemple d'une séance de psychomotricité avec un enfant porteur d'une tétraparésie spastique.**

Cette vignette montre comment B, dix-huit mois, porteur de handicap, dont la régulation tonico-émotionnelle est instable et pour qui ce qui est plaisir provoque des schèmes en extension désorganisateur, va parvenir à acquérir la jonction main-bouche.

▼
Nous vous invitons à lire p.282 l'intégralité du travail effectué avec B **[vignette clinique 2]**

🕒 **Le bilan sensori-moteur et les pistes de prise en charge des hypersensibilités de la zone orale**

Certains enfants en difficulté dans leur alimentation présentent des troubles de la sensibilité tactile, gustative et olfactive, dans la zone orale.

Quand on évalue la sensibilité plus globale de l'enfant, on observe parfois que ces hypo ou hypersensibilités tactiles s'étendent plus largement à l'ensemble du corps.

Ce sont le plus souvent les parents qui en repèrent des signes au quotidien : l'enfant n'aime pas garder ses manches relevées ; il n'apprécie pas les activités « collantes » (pâte à modeler, peinture...) ; il ne supporte pas d'avoir les mains sales, ne tolère pas de marcher pieds nus, encore moins dans le sable, l'herbe...

Le bilan sensori-moteur d'André Bullinger propose d'explorer, entre autres, cette modalité tactile. C'est un bilan non côté, une évaluation qualitative des réponses de l'enfant, qui se fait par le biais de plusieurs médiateurs.

Nous vous invitons à lire p.232 la présentation du bilan sensori-moteur de Bullinger [\[approfondissement E\]](#)

Ce bilan effectué, on peut envisager une prise en charge visant à la régularisation des perceptions qui gravitera autour de trois « sphères » : le corps, les mains, le visage (incluant la bouche).

Nous vous invitons à lire p.233 le descriptif détaillé du déroulement de cette prise en charge. [\[approfondissement F\]](#)

🕒 Vignette clinique : un exemple de prise en charge individuelle en psychomotricité, axée sur la régulation des troubles de la sensibilité tactile

R est un petit garçon porteur d'une trisomie 21. À dix-huit mois, il prend une alimentation exclusivement mixée, accepte peu les aliments de textures différentes et les morceaux qu'il a tendance à repousser avec sa langue. Il est aussi sélectif dans les goûts, ne montre pas de curiosité gustative et refuse les goûts nouveaux. Par ailleurs, son réflexe nauséux est encore très important.

Nous vous invitons à lire p.283 la vignette clinique qui présente le travail de prise en charge effectué avec R [\[vignette clinique 3\]](#)

🕒 Vignette clinique : exemple d'un travail en groupe, en CAMSP : le temps « patouille »

Cette vignette présente le travail effectué auprès d'un groupe d'enfants présentant des difficultés communes autour de l'alimentation : irritabilité tactile, hyposensibilité, comportements de refus, sélectivité de textures ou de goûts, passivité, difficultés de mastication...

Nous vous invitons à lire cette vignette p.285 [\[vignette clinique 4\]](#)

🕒 La personne âgée dépendante : vignette clinique d'une prise en charge en EHPAD

On peut observer des similitudes dans les vécus corporels du bébé prématuré, du nourrisson porteur d'un handicap et de la personne âgée dépendante, tout particulièrement la place centrale que tient l'espace oral à tout âge de la vie.

Mme C. est dans un fauteuil roulant ; elle ne peut plus s'alimenter seule et a besoin de l'accompagnement d'une aide-soignante pour ses repas.

➡ Nous vous invitons à lire cette vignette p.288 **[vignette clinique 5]**

↘ ACCOMPAGNEMENT ET PRISE EN CHARGE SPÉCIFIQUES DE L'ENFANT MAL OU NON-VOYANT

Un enfant ayant une déficience visuelle peut présenter des troubles de l'oralité pour plusieurs raisons :

- ➔ Il n'a pas été assez accompagné dès son plus jeune âge à l'autonomie pour tenir son biberon et le porter lui-même à la bouche ;
- ➔ Il ne voit pas, ensuite, comment les autres font avec la cuillère et ne peut donc pas les imiter :
 - Il n'ouvrira pas spontanément la bouche pour recevoir la cuillère ;
 - Il ne saura pas mastiquer les aliments ;
 - Il aura du mal à comprendre que contrairement au biberon, l'alimentation à la cuillère est fractionnée ;
- ➔ Comme il ne voit pas les aliments, toute nouveauté pourra être source d'angoisse chez lui.

Quelques pistes pour l'aider à passer au stade de la déglutition adulte et à accepter une nourriture solide.

On pourra mettre en place :

- ➔ Un travail avec lui sur le lien odeur/aliment ;
- ➔ Un travail sur le lien goût/aliment ;
- ➔ Un travail sur le lien texture/aliment ;
- ➔ Une proposition de grande diversité alimentaire.

↳ LE RÉFLEXE NAUSÉÉUX

⊙ Qu'est-ce que le réflexe nausééux ?

Le réflexe nausééux est une réaction sensorielle et motrice visant à maintenir libres les voies aériennes et digestives supérieures, mais également à protéger ces dernières des aliments impropres à la consommation ou perçus comme tels.

Il est présent dès la naissance et se déclenche si l'on propose au nourrisson un autre aliment que du lait. C'est progressivement, avec la maturation du système nerveux, que le jeune enfant va moduler ce réflexe par ses explorations et expérimentations buccales diverses, ou aidé par des jeux sur les objets, les goûts, les textures, les odeurs... Le réflexe nausééux va alors devenir plus postérieur, permettant à terme l'acceptation d'une alimentation solide et diversifiée.

Sa régulation progressive est un véritable enjeu dans le développement, car en découlent les capacités futures de l'enfant en terme d'oralité. La compréhension de son mécanisme, la précocité de sa prise en charge par le respect de l'intégration sensorielle du tout-petit permettront de limiter la dysoralité sensorielle.

⏴
Nous vous invitons à consulter, p.235, un développement plus approfondi sur les bases anatomiques, la physiologie et la mise en place du réflexe nausééux **[approfondissement G]**

⊙ Les soins et le respect de la sphère orale.

Le respect de la sphère oro-faciale dans les soins est fondamental.

On observe malheureusement trop souvent le glissement d'une sensibilité buccale excessive à un réflexe nausééux pathologique chez l'enfant après des soins inadaptés mettant en péril son autonomie alimentaire et nécessitant ensuite une prise en charge longue pour lui permettre de retrouver une cohérence sensori-motrice de l'oralité.

De même, attention à l'hypersensibilité de la bouche des nourrissons. Il existe des techniques spécifiques visant à favoriser l'introduction d'un doigt ou d'une sonde d'aspiration dans l'espace buccal.

Les gestes de désobstruction rhino-pharyngés imposent eux aussi une grande prudence. Les séances de kinésithérapie ne doivent pas être inutilement agressives, sous peine d'aggravation des troubles.

⊙ Réflexe nausééux et RGO (Reflux Gastro-Œsophagien)

Attention aux régurgitations du contenu gastrique, qui peuvent être liées à un RGO ou à un réflexe nausééux hyperactif et irriter la sphère ORL. Ces régurgitations doivent le plus souvent être prises en charge médicalement (notamment avec un IPP : un inhibi-

teur de pompe à protons) et être accompagnées d'un travail de désensibilisation du réflexe nauséeux si celui-ci est hyperactif. .

Ce RGO, douloureux, désorganise la motricité spontanée de l'enfant, provoquant des postures favorisant une insuffisance de fermeture du cardia (dites « en opistotonos »). Ces positions modifient les rapports mécaniques entre la colonne cervicale et la sphère orale, altérant les mouvements de mâchoires et de la langue qui se postériorise progressivement, stimulant parfois spontanément les zones gâchettes du nauséeux.

La succion ou l'alimentation orale devient moins efficace, fatigante, et met l'enfant en échec. La place de la mère nourricière, très démunie face à ces difficultés, ainsi que le lien qui se construit à travers l'alimentation méritent toute l'attention des thérapeutes. La correction posturale (rétroversion de bassin, enroulement), les stimulations orales adaptées modifient rapidement l'instabilité oro-faciale et le RGO liés à cet opistotonos.

🕒 Désensibilisation/rééducation du réflexe nauséeux

En rééducation, on va faire reculer le réflexe nauséeux artificiellement par des massages. On constate très vite des résultats, mais il est indispensable de maintenir le protocole de massages la durée nécessaire.

Intérêt de ce travail :

- ➔ Passage à des aliments plus solides et possibilité de proposer une alimentation plus variée ;
- ➔ Réduction du reflux gastro-œsophagien ;
- ➔ Émergence de l'oralisation favorisée.

Le protocole :

On commence par les zones les moins sensibles de la bouche, puis on va de plus en plus profondément dans la bouche.

Ne jamais provoquer le réflexe pendant le traitement, quitte à aller moins loin que ce qu'on pourrait : plus on le déclenche, plus on l'entretient.

Massages très réguliers : idéalement six fois par jour pendant sept mois. Avant et loin des repas. Les massages durent quinze à vingt secondes. Tout le monde doit s'y mettre, tous les jours.

On masse sur huit endroits : la gencive extérieure et à droite en haut, la gencive extérieure et à gauche en haut, la gencive extérieure et à droite en bas, la gencive extérieure et à gauche en bas, le palais au milieu, le palais côté droit, le palais côté gauche, la langue en sauts de puce en restant toujours en avant au début. Faire tout à chaque fois, trois aller-retour pour chacun.

Appuyer fortement. Au départ, y aller millimètre par millimètre, puis allonger le geste au fil des semaines.

Voir le schéma explicatif p.157
[Désensibilisation du réflexe nauséux : schéma explicatif / complément 12]

Si l'enfant est un peu nauséux (s'il « couve » une maladie par exemple), on n'interrompt pas les massages, mais on va moins loin pour éviter de déclencher le réflexe.

Ne pas insister sur le lavage des dents tant que le problème n'est pas réglé.

Quand le réflexe est postériorisé, ça ne bouge plus. Chez un tout-petit, on prévient ce réflexe nauséux en lui donnant une tétine (sucette).

Chercher de l'aide pour mener le travail (personnes de l'entourage qui voient fréquemment l'enfant) sans pour autant multiplier les intervenants (trois ou quatre au maximum). La prise en charge n'est pas très lourde, le plus difficile au début étant d'intégrer ces petits gestes à faire six fois par jour...

Il est toutefois bon qu'une seule personne soit « conducteur de travaux », précise les étapes, car il ne s'agit pas d'une compétition. C'est souvent un orthophoniste ou un kinésithérapeute formé aux troubles de l'oralité qui conduit ce travail.

Nous vous invitons à vous reporter p.238 pour une information plus approfondie sur le réflexe nauséux en rééducation **[approfondissement H]**

Vous pouvez également lire, p.202, le témoignage d'un parent / **[Désensibilisation du réflexe nauséux / complément 34]**

↘ LE POINT DE VUE ET LES CONSEILS DU DENTISTE

La stimulation bucco-dentaire doit être initiée très précocement. Au moment de l'éruption des premières dents de lait, une irritation des gencives peut apparaître. L'utilisation d'un kit de brosse pour bébé est conseillée. Les éléments contenus dans ce kit vendu en pharmacie ou en magasin de puériculture permettent de masser les gencives et de brosser les premières dents.

En général, les premières dents de lait font leur apparition vers six mois, et les dernières poussent entre deux ans et demi et trois ans. Toutefois, il est possible d'observer un retard chez certains enfants.

Les dents définitives apparaissent vers six ans et leur éruption va au-delà de vingt ans, pour les dents de sagesse lorsqu'elles existent.

Ont contribué à cette partie :

Valérie Bonnet, Éric-Nicolas Bory, Nathalie Caffier, Benoît Chevalier, Céline Duthil, Charlotte Gosset, Christine Rodarie, Laurence Teulade-Dumont.

IV. Succion, mastication, déglutition : mécanismes et troubles



01 La succion

↘ RÔLES ET MÉCANISMES

Intra utéro : C'est autour de la quinzième semaine de grossesse que le fœtus va commencer à construire sur le plan sensorimoteur son oralité. Il commence à porter les mains à la bouche et structure ainsi sa succion. Il utilisera rapidement tous les supports à sa disposition (mains, pieds, cordon ombilical, doigts...). C'est à travers ses premières expériences qu'il va positionner correctement sa langue, ses lèvres, ses mandibules et ses joues, pour pouvoir dès la naissance avoir une alimentation autonome.

Jusqu'à quatre mois, l'anatomie du bébé favorise une respiration nasale et diminue, de fait, les risques de fausses routes.

La succion nutritive :

Au sein, on note une première phase pendant laquelle la respiration est relativement irrégulière et une deuxième phase où le bébé reste en apnée durant un court instant sans interrompre sa succion, avant de réinstaller une respiration régulière coordonnée à la succion.

Sa langue forme une gouttière autour du mamelon et suit une trajectoire horizontale : ses mouvements d'avant en arrière permettent l'expression du lait grâce à la pression exercée sur l'aréole et le mamelon.

Le rythme de succion est donné par la reproduction de ces séquences rythmiques qui permettent d'entretenir le réflexe d'éjection du lait. L'enfant déglutit langue sortie.

Au biberon, il y a enchaînement de mouvements de succion et de pauses permettant au bébé de respirer.

Le nouveau-né enserme ses lèvres hermétiquement autour de la tétine, puis produit une séquence rythmée de trois à quatre coups de pression alternative et remplit de lait la partie postérieure de sa cavité buccale, qui constitue alors un réservoir. Pendant ce temps, la déglutition est inhibée de façon réflexe.

À la fin de la séquence, la langue, par un coup de piston contre le palais, propulse le lait vers l'oropharynx. La respiration s'arrête alors, puis, une fois que le lait a pénétré dans l'œsophage, elle reprend. Une nouvelle séquence peut commencer.

La succion non nutritive :

Cette succion est une succion d'apaisement, équivalente à la succion du pouce ou d'un bout du doudou, mais c'est aussi une succion d'exploration et de découverte. C'est par la bouche que le bébé découvre les volumes, les températures, les goûts, les textures ; sa bouche est pour lui le premier outil informationnel, jusqu'à ce que la main devienne un outil privilégié.

↳ LES TROUBLES DE LA SUCCION

Chez le nouveau-né prématuré, les possibilités d'alimentation orale ne seront pas toujours matures ; l'investissement de la zone orale ne se fera pas comme elle le doit, et des troubles pourront s'en suivre.

Une intervention sera alors souhaitable, voire indispensable, dès le service de néonatalogie.

↳ LES TROUBLES LIÉS À LA PRÉMATURITÉ ET LEURS CONSÉQUENCES

Si l'enfant naît avant trente-deux, trente-trois semaines de gestation :

- ➔ Ses capacités d'alimentation orale ne sont pas matures, il sera nourri par sonde oro-gastrique ;
- ➔ Son réflexe de succion ne sera plus entraîné comme il pouvait l'être in utero ;
- ➔ La bouche pourra être vécue comme un lieu d'intrusion en lien avec les soins quotidiens et la nécessité, parfois, d'une assistance respiratoire.

Si l'enfant a une lésion cérébrale :

Les risques de troubles d'alimentation orale sont majeurs ; les troubles de déglutition sont directement liés à la lésion neurologique centrale, il y a désorganisation de la fonction.



PISTES DE PRISE EN CHARGE

L'intervention sera précédée d'un examen de la cavité buccale du nourrisson afin de s'assurer qu'il ne présente pas certains problèmes témoignant d'un défaut de succion in utero comme :

- ➔ Un palais ogival ;
- ➔ Une rétro- ou une micrognathie (menton rentré ou tout petit menton) ;
- ➔ Un frein de langue ou des lèvres trop court pouvant gêner la mobilité labiale ou linguale.

L'intervention

Elle repose sur des stimulations :

- ➔ Stimulations tactiles de la sphère bouche-lèvres (sphère oro-labiale), afin d'entretenir le réflexe de succion ;

- Stimulations olfactives, car le bébé est réceptif très précocement à une large palette d'odeurs, afin d'activer le réflexe de succion nutritive.

Vous trouverez p.162 [Troubles de la succion / témoignages / complément 15] le témoignage de parents.

↳ LES TROUBLES LIÉS AUX ATTEINTES NEUROLOGIQUES ET LEURS CONSÉQUENCES :

- Hypotonie neuromotrice globale.



PISTES DE PRISE EN CHARGE

- Favoriser une posture verticale pour aider la fermeture de la bouche ;
- Adapter la manière de donner le biberon par des gestes d'aide à la succion et de stimulation ;
- Rééducation de la fermeture de la bouche et des différents sphincters associée à une rééducation de la respiration nasale.

↳ LES CONSEILS DU DENTISTE QUAND L'ENFANT SUCE SES DOIGTS

La succion pathologie d'un ou plusieurs doigts - ou encore d'un objet - peut entraîner un déplacement des dents vers l'avant et une déformation des arcades. La langue peut prendre une mauvaise position et la déglutition devient atypique.

Une prise en charge orthophonique peut alors être proposée pour réduire l'interposition linguale.

02 La mastication

↳ RÔLES ET MÉCANISMES

La mastication joue son rôle en trois temps dans le processus alimentaire :

- Elle active la production de salive et transforme l'aliment en un bol alimentaire pouvant être dégluti sans risque de fausse route.
- Elle initie le processus qui va permettre au corps d'assimiler les nutriments par la fragmentation et l'insalivation des aliments.
- Elle prépare le processus digestif en informant le cerveau de la nature de l'aliment ingéré par des stimulations sensorielles tactiles, olfactives, gustatives.



CAUSES POSSIBLES DES TROUBLES DE LA MASTICATION

Les troubles primaires :

- Des troubles neuromoteurs d'origine centrale ou périphérique qui compromettent la coordination sensorimotrice nécessaire aux fonctions d'ingestion ;
- Certains syndromes caractérisés par des paralysies ou déformations faciales, des hypotonies ;

Les troubles secondaires :

- Un état bucco-dentaire dégradé par manque d'hygiène ou en raison de troubles comportementaux qui font obstacles aux soins dentaires ;
- Une production salivaire perturbée par certains traitements pharmacologiques ;
- Une modification du comportement alimentaire en raison de troubles du comportement.



CONSÉQUENCES POSSIBLES

- Des troubles digestifs en lien avec un défaut d'insalivation du bol alimentaire, qui entraîne un défaut du premier temps de la digestion.

- ➔ Un déséquilibre du régime alimentaire et des troubles de la nutrition notamment suite à des comportements alimentaires restrictifs destinés à éviter les aliments difficiles à mastiquer et à ingérer ;
- ➔ Des maladies ou carences nutritionnelles liées à la surconsommation de certains aliments (faciles à mâcher) au détriment d'autres ;
- ➔ Un retard du déclenchement du signal de satiété pouvant entraîner une prise de poids, car les bouchées sont avalées trop vite et les prises alimentaires multipliées.
- ➔ Des fausses routes primaires voire des fausses routes secondaires en lien avec la stagnation possible d'aliments dans la bouche (stases).

↘ COMMENT LES DÉTECTER ?

Par une observation d'un temps d'alimentation simple (avec des morceaux faciles à croquer et à déglutir de type Boudoir) :

- ➔ À partir de l'aliment juste introduit dans la bouche ;
- ➔ En plaçant l'aliment directement sous les arcades dentaires si peu ou aucun mouvement de mastication n'a été observé dans le cas précédent.

Dans un cas comme dans l'autre, on observera alors :

- ➔ Les mouvements de mastication : ouverture/fermeture des mâchoires, mouvements latéraux de la langue, déplacement ou non des aliments d'une arcade dentaire à l'autre.
- ➔ Le nombre de mouvements de mastication avant la déglutition.



PISTES DE PRISE EN CHARGE

Chez l'enfant :

- ➔ Par un dépistage et un suivi précoce associant l'orthopédie, l'orthodontie lorsqu'elle est possible, l'orthophonie et la kinésithérapie respiratoire ;
- ➔ Par un entraînement de la mastication ;
- ➔ Par la mise en place d'une hygiène bucco-dentaire quotidienne et un suivi bucco-dentaire régulier chez un chirurgien-dentiste.

Attention :

Il faut savoir que les troubles fonctionnels sont très variables selon les individus et que les possibilités de prise en charge vont varier selon le niveau de coopération de chacun. Il n'est donc actuellement pas possible de systématiser la prise en charge et quel que soit le diagnostic, c'est l'évaluation individuelle – faite par un orthophoniste spécialisé – qui permet de proposer un projet thérapeutique.

Vous trouverez p.163 **[Troubles de la mastication / témoignages / complément 16]** le témoignage de parents.

Pour en savoir plus, voir p.270 **[La mastication et ses troubles / approfondissement V]**.

03 La déglutition

↳ RÔLES ET MÉCANISMES

⊙ La déglutition fœtale

Constituée de lapements de la langue, elle intervient de la douzième à la quarantième semaine de vie intra utérine. Une de ses fonctions est d'assurer une croissance harmonieuse de la bouche et du visage.

⊙ La déglutition du nouveau-né ou « oralité primaire »

Elle se met en place de zéro à six/huit mois. À la naissance, il y a coordination entre succion, déglutition et respiration. Jusqu'à quatre mois, l'anatomie du bébé favorise une respiration nasale et diminue, de fait, les risques de fausses routes.

⊙ La transition vers la déglutition adulte, ou « oralité secondaire »

De six/huit mois à six ans, la succion-déglutition primaire s'efface progressivement au profit d'une succion-déglutition de plus en plus volontaire et contrôlée. L'introduction d'une alimentation variée peut alors se faire. Certaines phases du développement psychomoteur du bébé vont arriver dans le même temps : verticalisation, activités motrices avec coordination œil-main, préhension volontaire et mise en bouche des objets, jeux bi-manuels. La mastication parfaitement organisée du type de celle de l'adulte (découpe par les incisives, mouvements des mâchoires et broiement par les molaires, déplacements latéraux de la langue) ne sera en place que vers six ans. Il est à noter que l'apparition de la parole suit cette évolution de la déglutition et de la mastication.

🕒 La déglutition « adulte »

Elle comporte elle-même quatre phases :

- ➔ **Le temps initial.** C'est le temps de préparation au repas, jusqu'à l'accès de l'aliment à la bouche. Il est essentiel dans l'accompagnement du temps du repas chez l'enfant et la personne handicapée. En effet, le plaisir des yeux, les odeurs, le choix d'une texture adaptée, travaillée, vont favoriser l'action motrice entre la table et la bouche, puis la mastication. Ce temps est également celui où l'on va veiller à l'installation de la personne pour le repas, car sa posture corporelle sera déterminante pour la qualité des temps suivants, en particulier le temps pharyngien.
- ➔ **Le temps buccal.** C'est le temps où l'on va happer les aliments solides, les préparer par la mastication, transformer les fibres animales et végétales en un mixé, un bol alimentaire homogène, compact et lubrifié : un bolus qui pourra alors être dégluti. C'est donc un temps volontaire.
- ➔ **Le temps pharyngien.** C'est un temps réflexe. Le mouvement des muscles constricteurs va donner naissance à une onde de propagation qui conduit le bol alimentaire dans le pharynx, puis jusqu'au sphincter de l'œsophage.
- ➔ **Le temps œsophagien.** C'est également un temps réflexe, une action végétative qui échappe au contrôle volontaire. Il dépend du nerf pneumogastrique et correspond à l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage pour laisser passer le bol alimentaire.

↘ LA DÉGLUTITION SECONDAIRE

Elle consiste le plus souvent en quatre à six déglutitions après la déglutition principale du bol alimentaire. C'est un temps de nettoyage de la bouche. En effet, il reste toujours des résidus alimentaires une fois qu'on a avalé la dernière bouchée et la langue va alors passer partout pour rassembler ces restes épars, qu'on va également avaler.

Attention :

Les personnes handicapées qui présentent de lourdes déficiences ont souvent de grosses difficultés à réaliser ces déglutitions secondaires et des risques de fausses routes secondaires sont alors possibles en lien avec la stagnation d'aliments dans les recoins de la bouche et sur le palais (stases).

📌
Pour plus d'informations, nous vous invitons à consulter p.158 **[Mastication-déglutition : schémas explicatifs / complément 13]** les différents schémas qui explicitent le phénomène de mastication-déglutition.

↘ LES TROUBLES DE LA DÉGLUTITION

D'une façon générale, on appelle « troubles de la déglutition » le blocage de la progression alimentaire ainsi que toutes les difficultés qu'une personne peut rencontrer à boire et avaler.

Voir p.208 [La déglutition : un phénomène complexe / complément 36]



LES SIGNAUX D'ALERTE

Il y a problème au moment du temps de préparation buccale, si on observe :

- ➔ Une hypersensibilité buccale ;
- ➔ Le déclenchement d'un réflexe nauséux ;
- ➔ Un défaut d'ouverture et/ou fermeture des lèvres (troubles de la motricité labiale) ;
- ➔ Des spasmes ;
- ➔ Un réflexe de morsure (réflexe archaïque) ;
- ➔ Une difficulté à contrôler et à conserver les aliments dans la bouche ;
- ➔ En cas d'alimentation à la cuillère, fuite d'une grande partie des aliments à l'extérieur de la bouche (signe probable de la persistance d'un réflexe de succion).

Il y a problème au moment du temps buccal, si on observe :

- ➔ Un défaut de fermeture des lèvres (labiale) ;
- ➔ Des difficultés de motricité de la langue (linguale) ;
- ➔ Une lenteur du déclenchement du coup de piston de la langue qui empêche la déglutition du bol alimentaire.

Il y a un problème en cas de toux au moment de la déglutition.

Nous vous invitons à vous reporter p.256 pour des informations plus détaillées sur les temps impliqués dans les troubles de la déglutition [approfondissement M]

Le réflexe de déglutition peut être amoindri également par une hypersensibilité intra buccale. Le problème sera alors situé au niveau du temps pharyngé.

Au-delà de ces observations, des examens complémentaires pourront être prescrits par les professionnels compétents : radiocinéma ; nasofibroscopie ; radio TOGD (Transit Œso-Gastro-Duodéal) ; échographie ; endoscopie ; manométrie œsophagienne ; auscultation cervicale ; scintigraphie, pHmétrie de 24 heures.

Nous vous invitons à vous reporter p.253 pour plus d'informations sur ces examens **[approfondissement L]**



CONSÉQUENCES POSSIBLES

Ces troubles peuvent entraîner :

- ➔ Des fausses routes ;

Voir p.160 **[Troubles de la déglutition : les fausses routes / complément 14]** pour une information détaillée sur les fausses routes et leurs signaux d'alerte.

- ➔ Des pneumopathies ;
- ➔ Des problèmes digestifs ;
- ➔ Un déséquilibre alimentaire voire une dénutrition ;
- ➔ Une peur qui peut conduire à un refus de s'alimenter.



PISTES DE PRISE EN CHARGE

Cette prise en charge se fera par des précautions au quotidien :

- ➔ Une bonne installation à table ;
- ➔ Un temps du repas suffisant mais pas trop long ;
- ➔ Un endroit calme afin de faciliter la concentration nécessaire au contrôle de la déglutition ;
- ➔ Une posture adaptée et sécuritaire pour la personne handicapée et un bon positionnement également de l'aïdant ;

- ➔ Des gestes de facilitation de la part de l'aidant :
 - Il se placera à la hauteur de la personne qu'il aide à manger ou plus bas, afin que la tête ne soit pas en hyper extension.
 - Il introduira la cuillère ou le verre par en-dessous.
 - Il aidera à la fermeture labiale.
 - Il s'assurera que la bouchée est bien terminée avant d'en proposer une autre.
 - Il facilitera la déglutition en instaurant un rythme.

- ➔ L'utilisation d'aides techniques ;

Voir dans le chapitre I.3, la partie **[Aider à l'autonomie]** de cet ouvrage.

- ➔ La proposition d'aliments avec une texture adaptée ;

Voir la partie VII.1 **[Les repas à texture modifiée]** de cet ouvrage.

- ➔ Lorsque les troubles de la déglutition entraînent trop de complications ou s'ils deviennent dangereux, le recours à une alimentation entérale doit être envisagé et discuté avec l'équipe médicale (sonde nasogastrique, gastrostomie).

Voir p.115 la partie VII.2 de cet ouvrage **[L'alimentation entérale et parentérale]**.

La prise en charge pourra se faire également, si nécessaire, par une rééducation basée sur :

- ➔ Des massages de désensibilisation en cas d'hypersensibilité et de ré-afférentation en cas d'hyposensibilité ;
- ➔ Une rééducation de la motricité labiale et linguale.

Cette rééducation sera effectuée par un professionnel spécialisé.

Vous trouverez p.166 **[Troubles de la déglutition / témoignages / complément 17]** le témoignage de parents.

↘ POINT DE VUE ET CONSEILS DU DENTISTE

La déglutition physiologique nécessite la fermeture des lèvres et le contact des dents des deux arcades pour s'effectuer correctement.

Lorsque des incisives inclinées trop vers l'avant empêchent la fermeture des lèvres, une partie du bol alimentaire peut ressortir de la bouche.

En l'absence de dents postérieures, la langue s'étale, se plaque moins facilement contre le palais, la propulsion du bol alimentaire vers l'arrière est de moins bonne qualité et la déglutition s'avère plus difficile.

En cas d'absence totale de dents, le contact inter-dentaire n'existe pas ; la déglutition en est perturbée avec un risque plus important de fausses routes.

04 Les pertes salivaires (bavage)

Le bavage n'est pas dû à une production excessive de salive. En revanche, plus on bave, plus on produit de salive (jusqu'à trois litres par jour).

CAUSES POSSIBLES

- ➔ Anomalie de la déglutition (dans 80% des cas), fuite d'air par la bouche par défaut de fermeture ;
- ➔ Problème d'aspiration intra-orale pour collecter la salive sur la langue ;
- ➔ Déclenchement de la déglutition trop lent, la salive se disperse et coule ;
- ➔ Difficultés d'intégration multi-sensorielle (stimulus envoyant des informations sensorielles et réponse motrice adaptée) en lien avec une hypo-sensibilité ;
- ➔ Fatigue : la personne rencontre alors plus de difficultés pour réaliser les enchaînements moteurs nécessaires à la déglutition ;
- ➔ La prise de certains médicaments.

PISTES DE PRISE EN CHARGE

- ➔ Protocole en onze points, mis en place par l'orthophoniste et le kinésithérapeute.

Vous trouverez p.266 le détail de ce protocole [\[approfondissement S\]](#)

- ➔ Gestes au quotidien :
 - Tamponner la salive en remontant vers la bouche pour renforcer le feedback, lorsque celle-ci s'écoule en dehors de la bouche le plus souvent possible afin de favoriser la perception entre mouillé et sec.
 - Pratiquer du « tapping », c'est-à-dire stimuler la fermeture labiale par diffusion tonique, en tapotant les lèvres avec la pulpe du doigt.
 - Passer doucement sur les lèvres un glaçon de forme allongée afin de favoriser la fermeture labiale.

Ces stimulations doivent être réalisées régulièrement sur un laps de temps court et avec les conseils d'un orthophoniste ou d'un kinésithérapeute spécialisés.

Sur avis du médecin, d'autres prises en charge peuvent être envisagées : chirurgie, scopolamine, prise en charge médicamenteuse, toxine botulique...

➔ Vérifiez enfin que la personne est suffisamment hydratée.

↘ POINT DE VUE ET CONSEILS DU DENTISTE

Certains traitements médicamenteux ont comme effet secondaire l'hypersalivation. Si la personne handicapée rencontre des difficultés de déglutition, au lieu d'être avalée, la salive stagnera alors dans la bouche, puis s'écoulera vers l'extérieur.

Au contact permanent d'une salive acide, les commissures des lèvres et la peau peuvent être agressées : c'est la perlèche.

Il est à noter que certains traitements proposés en cas de bavage peuvent réduire de manière temporaire ou définitive la sécrétion de salive. Le risque en sera alors une augmentation des caries, et l'agression des gencives et muqueuses.

Nous vous invitons par ailleurs à consulter les fiches R4P « **Prise en charge du bavage chez l'enfant en situation de handicap** » et « **Rééducation du bavage chez l'enfant handicapé** »

Vous trouverez également p.173 [**Le bavage / témoignages / complément 21**] le témoignage de parents.

Ont contribué à cette partie :

Benoît Chevalier, Gaëlle Crespel, Nelly Gaucher, Charlotte Gosset, Perrine Jolivet, Laetitia Laroche-Veron, Martine Hennequin, Clotilde Rivier, Christine Rodarie, Cécile Sandona, Laure Touillon-Copelli.

V.Troubles digestifs et respiratoires



01 Les troubles du transit et de la digestion

On parle principalement de trois sortes de troubles :

- ➔ Les régurgitations, qui sont des remontées non volontaires du contenu gastrique dans la bouche sans efforts de vomissements ni de nausée. C'est un phénomène fréquent chez les nourrissons, mais on peut également le trouver chez les personnes âgées.
- ➔ Les vomissements, qui sont le rejet brutal par la bouche du contenu de l'estomac, voire même de l'intestin (bile).
- ➔ Les diarrhées et la constipation qui sont des troubles du transit.

Certaines précautions, notamment au moment des repas, pourront venir à bout des régurgitations. Quant aux vomissements et aux diarrhées (lorsqu'elles durent au-delà de quelques jours), ils peuvent avoir des causes différentes et dans tous les cas, une consultation médicale s'impose.

Vous pouvez également vous reporter aux parties V.2 **[Le RGO]** et VI.5 **[Le mérycisme]** de cet ouvrage.

Vous trouverez par ailleurs p.169 **[Troubles de la digestion / témoignages / complément 18]** le témoignage de parents.

02 Les troubles associés : le reflux gastro-œsophagien (RGO)

Le RGO est la remontée de tout ou partie du contenu de l'estomac dans l'œsophage, avec ou sans régurgitation ou vomissement extériorisé. Cette remontée est liquide, souvent acide, et douloureuse.

Suivant les études, sa prévalence, chez l'enfant porteur de handicap mental sévère serait de 15 à 75%.

Voir p.212 les résultats d'une étude observationnelle transversale **[complément 40]**

CAUSES POSSIBLES

- ➔ Une insuffisance de la barrière anti-reflux au niveau de la jonction entre l'œsophage et l'estomac (différentes causes possibles) ;
- ➔ Une altération de la vidange gastrique, notamment une lenteur excessive ;

- ➔ Des troubles moteurs, une hypotonie et des troubles de la posture ;
- ➔ Une station assise permanente ;
- ➔ Des troubles de la déglutition ;
- ➔ Une hypersensibilité du réflexe nauséux et des problèmes de salivation excessive (sialorrhée) chez la personne cérébrolésée ;
- ➔ Certains médicaments pour les bronches qui diminuent la qualité de la fermeture du sphincter inférieur de l'œsophage.

Vous trouverez p.265 plus d'informations sur ces causes [\[approfondissement R\]](#).



LES SIGNAUX D'ALERTE

De nombreux signes peuvent alerter sur la présence d'un RGO, mais tous n'en sont pas un symptôme caractéristique. Il s'agit donc d'être attentif et vigilant, de se référer aux observations des professionnels qui entourent quotidiennement l'enfant ou de l'adulte concerné et de solliciter l'avis d'un médecin ou d'un autre professionnel spécialisé.

Situations qui appellent la vigilance :

- ➔ Manifestations de douleur - cris, pleurs, agitation importante, des troubles du comportement ;
- ➔ Apparition de troubles alimentaires : perte d'appétit, perte du plaisir alimentaire, aversion pour le temps des repas, voire refus de s'alimenter. (Loin d'un enjeu de pouvoir, le temps du repas peut être une source de maltraitance quand manger devient douloureux, une source de conflits aussi entre parents, aidants et personnes handicapées. Il convient donc toujours d'éliminer les causes organiques qui pourraient être à l'origine de ces troubles alimentaires et le RGO en est une.) ;
- ➔ Régurgitations ou vomissements fréquents, notamment lors de changements de position ;
- ➔ Éructations (rots) fréquentes ;
- ➔ Nausées ;

- ➔ Toux (qui peut indiquer une fausse route associée) ;
- ➔ Mâchonnements qui suivent le repas (postprandiaux) ou à distance de la prise de repas ;
- ➔ Troubles du sommeil ;
- ➔ Grincement de dents (bruxisme) ;
- ➔ Hypersalivation et bavage ;
- ➔ Affection ORL et respiratoire du fait de l'inflammation et des possibles surinfections respiratoires en cas de fausse route associée ;
- ➔ Déséquilibre, voire détérioration plus générale, de l'état neuro-moteur (renforcement de la spasticité, modification de l'humeur, de la disponibilité relationnelle).



CONSÉQUENCES POSSIBLES

- ➔ Dénutrition et perte de poids importante si le RGO n'est pas identifié à temps ;
- ➔ Troubles respiratoires (inflammation ORL, encombrement, manifestation spastique...) si le RGO est associé à des troubles de la déglutition ;
- ➔ Douleurs. Les parois de l'œsophage et du pharynx sont agressées par l'acidité des remontées de l'estomac et cette irritation peut entraîner des lésions, voire des complications comme une œsophagite, des hémorragies digestives ou la sténose de l'œsophage (l'œsophage est cicatriciel ou « rétréci » par une inondation du liquide gastrique acide).
- ➔ Saignements, mais ils restent surtout cachés pendant plusieurs mois et peuvent entraîner une anémie. Cette anémie, associée aux réveils nocturnes, occasionne une fatigue importante et une dégradation de l'état de santé du sujet.

↘ **QUELS PROTOCOLES OU EXAMENS METTENT EN ÉVIDENCE LE RGO ?**

- ➔ La prescription d'un IPP (inhibiteur de pompe à neutrons) comme test diagnostique.
- ➔ Une pHmétrie ;
- ➔ Une endoscopie(ou fibroscopie) ;
- ➔ Un TOGD (Transit Oeso-Gastro-Duodéal) ;
- ➔ Un bilan sanguin en cas de suspicion d'anémie due à un saignement de l'œsophage.

Vous trouverez p.213 des précisions sur ces différents examens **[complément 41]**

**PISTES DE PRISE EN CHARGE**

- ➔ Traitement médicamenteux prescrit par le médecin : anti-reflux (dont les inhibiteurs de la pompe à protons) qui va permettre de lutter contre l'acidité de l'estomac.
- ➔ En cas d'échec de la prise en charge médicamenteuse, geste chirurgical anti-reflux pour restaurer un cardia perméable. Il s'agit du Nissen, intervention dont l'objectif est de recréer une valve, en reliant l'œsophage et l'estomac. Cette intervention pourra être faite isolément ou conjointement avec la mise en place d'une gastrostomie (intervention sur l'estomac).
- ➔ Mise en place de mesures hygiéno-diététiques :
 - En premier lieu, on sera attentif au positionnement de la personne afin d'assurer une déglutition sécurisée ;
 - Éviter d'allonger la personne tout de suite après le repas, et préférer une position assise ou semi-assise, pendant environ une heure ;
 - La nuit, adopter une position inclinée à 30° (à l'aide de coussins, d'un matelas proclive, d'une mousse moulée proclive) ;
 - Prévenir au mieux les déformations possibles de la colonne vertébrale ;
 - Veiller à ce qu'il n'y ait pas de pressions sur l'estomac (dus à la constipation, à la spasticité, à des vêtements serrés) ;
 - Éviter certains aliments acides avant le coucher ;
 - Proposer une alimentation à texture modifiée

Voir la partie VII.1. **[Les repas à texture modifiée]** de cet ouvrage.

Attention :

Les pansements de type antiacides d'action locale sont assez peu efficaces, puisqu'ils ne protègent que certaines muqueuses et ne limitent pas les agressions acides pulmonaires et ORL.

Vous trouverez p.170 **[Le RGO / témoignages / complément 19]** le témoignage de parents.

↘ POINT DE VUE ET CONSEILS DU DENTISTE

Les régurgitations acidifient la cavité buccale. L'émail des dents va subir une déminéralisation : la face arrière des dents, surtout des dents supérieures, sera attaquée par les acides.

En cas de RGO, il est donc recommandé le rinçage de la bouche avec une solution au bicarbonate de sodium pour en diminuer l'acidité ou la pratique d'un soin de bouche à l'aide d'une compresse imbibée avec la même solution que l'on passe sur les dents. Attendre au moins une demi-heure, ensuite, avant de brosser les dents avec un dentifrice au fluor.

03 Les troubles du transit

Les troubles du transit sont la constipation et la diarrhée.

↘ LA CONSTIPATION**🕒 Qu'est-ce que la constipation ?**

C'est un ralentissement du transit et de l'exonération des selles, responsable d'une rétention des selles et de la formation d'un fécalome (matières fécales déshydratées et agglomérées), lui-même à l'origine d'une distension abdominale, voire d'une sub-occlusion. La constipation peut s'accompagner de selles pseudo-diarrhéiques qui ne doivent pas retarder ou modifier la prise en charge thérapeutique correcte de la constipation.

C'est un trouble relativement fréquent, qui peut être transitoire et de courte durée, ou chronique.

Nous vous invitons à vous reporter p.267 pour des précisions d'ordre physiologique afin de mieux comprendre ce qui engendre la constipation / **[approfondissement T]**



CAUSES POSSIBLES

La constipation peut être due :

- ➔ À une alimentation pauvre en fibres (les fibres régulent le transit) ;
- ➔ À la sédentarité : or il n'est pas rare qu'une personne handicapée présente une mobilité réduite, voire une immobilité ;
- ➔ À l'effet de certains médicaments qui peuvent avoir des retentissements sur le fonctionnement de l'organisme ;
- ➔ À une mauvaise perception du besoin et à des difficultés à solliciter et coordonner les contractions et décontractions nécessaires à une exonération efficace des selles ;
- ➔ À un manque d'hydratation ;
- ➔ À de mauvaises habitudes alimentaires ;
- ➔ À des textures inadaptées aux capacités de mastication.



CONSÉQUENCES POSSIBLES

Ces conséquences peuvent être :

- ➔ Des complications digestives : météorisme, douleurs abdominales, ballonnements ;
- ➔ Une perte d'appétit et des maux de tête ;
- ➔ Des hémorroïdes, une anomalie de la fixation du rectum (prolapsus rectal), des fissures anales sources de douleurs à la défécation, chacune de ces manifestations peut être responsable de rectorragies ;
- ➔ Des rectorragies : hémorragies d'origine digestive dont le sang s'évacue par l'anus ;
- ➔ Un fécalome (qui peut entraîner une occlusion intestinale) ;
- ➔ Une occlusion intestinale. L'occlusion intestinale met en jeu le pronostic vital et nécessite de ce fait une prise en charge médicale urgente ;
- ➔ Des complications uro-néphrologiques : infections urinaires basses ou hautes, complications rénales.



PISTES DE PRISES EN CHARGE

On préconisera tout d'abord des mesures hygiéno-diététiques :

- ➔ Des apports en eau suffisants : si la personne n'a pas tendance à boire beaucoup, peut-être parce qu'elle ne ressent pas la sensation de soif, ne pas hésiter à lui proposer de boire souvent, notamment certaines eaux riches en magnésium comme l'Hépar. Pour varier, on peut aussi lui proposer des jus de fruits ou d'autres boissons, mais limiter les boissons diurétiques (café, thé, bière, alcool). Si la personne rencontre des problèmes de déglutition et de fausses routes et que l'eau ne passe pas bien, on peut épaissir ses boissons avec des poudres spéciales.

Voir p.151 et p.152 **[Quelques idées pour varier les boissons / complément 8]** et **[Quelques idées et recettes pour hydrater... / complément 9]**.

- ➔ Une alimentation suffisamment riche en :
 - Fruits (notamment des pommes ou poires avec peau, coings qui réhydratent les selles et augmentent leur volume) et en fruits secs (figes, pruneaux, amandes, noix de coco séchée) ;
 - Légumes frais (notamment épinards, petits pois, soja frais et surtout légumineuses cuites) ;
 - Féculents de type complet : pain complet, pâtes complètes, son d'avoine, etc.
- ➔ Si la texture entière n'est pas possible, les purées, soupes et compotes peuvent constituer un apport intéressant, même si les fibres sont un peu moins efficaces sous cette forme.

Des habitudes au quotidien :

- ➔ L'installation aux toilettes à heures régulières, après le repas, avec les genoux légèrement surélevés par rapport au bassin ; l'installation d'une assise adaptée sur le WC (sur base roulante : Flamingo de CREE par exemple) peut permettre de maintenir la position sur le WC.
- ➔ Des massages de la zone abdominale, à réaliser dans le sens des aiguilles d'une montre ;

- ➔ La mobilisation, la verticalisation, voire la marche et autres activités physiques, quand c'est possible.

Si les mesures diététiques ne sont pas suffisantes et que les problèmes de constipation persistent et deviennent une gêne au quotidien, le médecin pourra prescrire un traitement laxatif.

↘ LA DIARRHÉE

🕒 Qu'est-ce que la diarrhée ?

La diarrhée est un trouble du transit caractérisé par l'émission de selles trop fréquentes, trop abondantes et/ou de consistance anormale, que cette consistance soit liquide, avec 90% d'eau, ou de texture pâteuse, avec 85% d'eau.

La diarrhée est dite aiguë lorsqu'elle dure jusqu'à deux semaines ; elle est dite chronique quand sa durée est supérieure à un mois.

Quand la diarrhée s'accompagne d'évacuations glaireuses et sanglantes, on parle de syndrome dysentérique. Cette forme de diarrhée présente également des douleurs violentes qui se propagent du côlon vers l'anus (épreintes) et provoquent une envie impérieuse d'aller à la selle ainsi qu'une sensation de tension ano-rectale douloureuse et irradiant vers les organes génitaux (ténésme).

On en distingue plusieurs formes : une forme hydrique, avec syndrome cholériforme (selles abondantes et aqueuses), une forme invasive avec syndrome dysentérique (selles glairo-sanglantes), une forme fonctionnelle.



CAUSES POSSIBLES

- ➔ La diarrhée hydrique peut être de cause infectieuse, l'infection étant souvent due à un virus (rotavirus, entérovirus) évoluant possiblement en épidémie, ou à un germe (staphylocoque...) dans le cas d'une contamination alimentaire.
- ➔ La diarrhée invasive peut être, elle aussi, d'origine infectieuse, ou inflammatoire, c'est-à-dire due à une maladie inflammatoire chronique intestinale comme la maladie de Crohn ou une rectocolite hémorragique. Sa cause peut-être également ischémique ou tumorale.

- ➔ La diarrhée fonctionnelle apparaît lorsqu'il y a eu ablation de la partie du colon qui permet la réabsorption hydrique par l'organisme (résection du sigmoïde).
- ➔ En cas d'alimentation entérale, un débit trop rapide ou un produit trop riche.

Attention : il peut y avoir parfois des épisodes de fausses diarrhées, lors de constipation sévère avec bouchons de type fécalome. Si ce bouchon bouge, il peut laisser passer sur un temps court une diarrhée fulgurante et très liquide avant de se repositionner en bouchon.



CONSÉQUENCES POSSIBLES

- ➔ Cas de la diarrhée hydrique :

Risque de déshydratation pouvant engager le pronostic vital – qu'il faut prendre en charge le plus rapidement possible –, avec diminution plus ou moins importante des urines (oligo-anurie), angoisse, agitation et sensation de soif.

- ➔ Cas de la diarrhée invasive :

Elle peut entraîner des lésions et une inflammation induisant une réaction exsudative avec syndrome dysentérique caractérisé par des selles glairo-sanglantes composées de mucus, de pus et de sang.

Les complications associées à cette pathogénie sont les perforations et les hémorragies intestinales.

🕒 Comment diagnostiquer la diarrhée aiguë ?

On interrogera :

- ➔ Les antécédents d'épisodes similaires
- ➔ Les signes extra-digestifs et digestifs comme les douleurs, les ballonnements...
- ➔ Les circonstances d'apparition, c'est-à-dire la composition des repas précédents la vie en collectivité, la prise de médicament

Examens cliniques :

Ils rechercheront des signes de déshydratation : persistance du pli cutané, perte de poids... Ils pourront s'accompagner d'examens abdominaux-pelviens, avec touché rectal éventuel.

**PISTES DE PRISE EN CHARGE**

Le traitement est basé sur :

- ➔ La réhydratation du patient par soluté de réhydratation ;
- ➔ Une réalimentation progressive avec un régime pauvre en résidus ;
 - Le régime pauvre en résidus consiste en une suppression des aliments riches en fibres. Sont donc exclus de ce régime les fruits dont les fruits secs, tous les légumes, les légumes condiments - tels que l'ail, les câpres, les cornichons, les oignons, les échalotes -, les légumes secs comme les lentilles ou les pois chiches, les potages et autres préparations contenant des légumes et des fruits, les céréales complètes, le son et tous les produits enrichis en son, les confiseries et boissons light à base de polyols et le lait.
 - Les aliments possibles : bouillon de légumes ; viandes blanches, rôties, grillées, bouillies sans la peau ; poissons en filet, grillés, au four, au court-bouillon ; œufs coque, pochés, cuits sans graisse, durs ; biscottes, pâtes, riz, semoule ; crème de gruyère, fromages cuits ; bananes, compotes de bananes, poires et coings, sucre, miel, gelée, pâtes de fruits, pâtisserie maison sans crème.
 - On effectuera ce régime jusqu'à l'arrêt des selles anormales, soit environ quatre à cinq jours. Si les troubles perdurent au-delà de ce délai, il est vivement conseillé de consulter à nouveau le médecin.
- ➔ Le cas échéant, un traitement médicamenteux complémentaire devra être discuté avec le médecin.



Vous trouverez p.177 **[Les troubles du transit / témoignages / complément 22]** le témoignage de parents.

04 Troubles respiratoires et encombrements

L'obstruction nasale n'est pas un problème à négliger, car elle constitue un véritable frein dans le temps alimentaire. En effet, la ventilation nasale est altérée pendant la mastication et l'olfaction perturbée. La désobstruction nasale doit donc s'intégrer dans les soins du temps alimentaire.



CAUSES POSSIBLES

→ Un palais ogival.

Chez l'enfant handicapé, non porteur de pathologie pulmonaire (asthme, broncho-dysplasie pulmonaire, mucoviscidose), la persistance de mouvements de succion va modifier la morphologie du palais osseux, lui donnant une forme ogivale. Cette modification de volume de l'espace buccal va diminuer le diamètre des cavités nasales, tout en favorisant la ventilation buccale. Dans ces conditions morphologiques, les flux nasaux diminués en débit et en fréquence ne permettront pas la mobilisation des sécrétions nasales.

On observe alors fréquemment des ronflements nocturnes, puisque la ventilation devient buccale pendant le temps du sommeil, des inhalations de sécrétions provenant des sinus infectés. La ventilation buccale ne permet plus de filtrer l'air ni de le réchauffer, ni de l'humidifier. Enfin, il existe une susceptibilité plus importante aux agressions virales certainement favorisée par une surexpression au niveau de l'épithélium nasal. Les encombrements nasaux sont souvent associés à des otites à répétitions.

→ Une hypotonie de la bouche.

La béance antérieure, liée à une hypotonie des muscles assurant la fermeture de la bouche, favorise la ventilation nasale. Elle est due à une hypotonie des muscles des lèvres, des muscles fermant les mâchoires et à une langue plaquée au plancher de la bouche et parfois postériorisée. Ces hypotonies peuvent être dues à des traitements modifiant la vigilance et le tonus musculaire global (benzodiazepines).

→ Un reflux gastro-œsophagien.

Le reflux gastro-œsophagien est souvent responsable d'un encombrement nasal permanent. Les remontées acides gastriques irritent

la sphère ORL et favorisent la production de sécrétions. Ces encombrements très inflammatoires peuvent être associés à un asthme lié à l'inhalation de liquide gastrique au niveau des gros troncs bronchiques. Il est fréquent de rencontrer des enfants ou des adultes traités depuis des années pour un asthme associé à un encombrement nasal et bien souvent des otites, se révélant positif au RGO lors d'une pH-métrie.

- ➔ Œdème des muqueuses lié à l'inflammation générée par le reflux ou les fausses routes.
- ➔ Des contractions qui font reculer la base de la langue.
- ➔ Un terrain allergique, saisonnier ou non.



CONSÉQUENCES POSSIBLES

- ➔ Encombrement du pharynx inférieur (détecté au stéthoscope par un ronflement inspiratoire et expiratoire lié à l'accumulation des mucosités).
- ➔ Encombrement du cavum ou nasopharynx (détecté au stéthoscope par un souffle grave à l'inspiration et l'expiration).
- ➔ Rétrécissement de l'oropharynx (détecté par un souffle aigu à l'inspiration, aggravé en position d'extension de la nuque ou de position antérieure de la tête et disparaissant quand la nuque est droite).



PISTES DE PRISE EN CHARGE

La prise en charge consistera d'une façon générale en l'adoption d'une bonne hygiène de vie et en la pratique de quelques gestes spécifiques.

- ➔ Faire boire la personne sujette aux encombrements avant chaque repas, avant une séance de rééducation, avant un lavage de nez, ou encore après une toux provoquée ;
- ➔ Diminuer son exposition aux polluants et allergènes : tabac, produits irritants ;

- ➔ Pallier la perte d'audition, l'anosmie (fait de ne rien sentir) et la perte d'appétit liées à l'encombrement de la zone ORL par des manœuvres adaptées :
- ➔ Au niveau du nez : lavage au sérum physiologique et mouchage ;
- ➔ Au niveau du pharynx : frottement des parois pharyngées entre elles afin de décoller les mucosités. Il n'y a pas de contre-indication à la réalisation de ces manœuvres pharyngées avant deux ans, mais elles sont conseillées plutôt à partir de quatre. (Attention : ces manœuvres sont spécifiques et doivent être réalisées par un rééducateur.)
- ➔ On finit ensuite la toilette en provoquant une toux trachéale (consulter un spécialiste).

Vous trouverez p.214 un complément d'information sur la réalisation d'un bon mouchage et les deux manœuvres pharyngées **[complément 42]**

- ➔ En cas d'infections pulmonaires récidivantes, l'implication des troubles de la déglutition doit être recherchée et le recours à une alimentation entérale doit être évoquée et discutée avec l'équipe médicale.

Voir p.115 la partie VII.2. de cet ouvrage **[L'alimentation entérale et parentérale]**.

Cas particuliers

- ➔ Dans le cas particulier d'une personne ayant un palais ogival, certains appareillages ortho-dentaires – s'ils sont acceptés – pourront modifier progressivement l'espace buccal, mais ils devront être associés à des rééducations orthophoniques ou kinésithérapeutiques.
- ➔ Pour les personnes ayant une bouche hypotonique, il conviendra de veiller tout d'abord à un meilleur positionnement de la tête dans l'espace. L'hyper-extension du rachis cervical limite les capacités de fermeture de la bouche chez l'enfant handicapé. Une rééducation de la fermeture de la bouche et des différents sphincters est alors nécessaires.

- ➔ Si la toux n'est pas assez efficace, une toux assistée pourra alors être préconisée, à l'aide d'un Cough Assist (appareil de toux artificielle). La toux est en effet un mode de protection des voies aériennes supérieures et des premières générations de bronches qui vise à limiter l'accès de débris alimentaires dans le larynx ou l'accumulation de sécrétions dans la partie supérieure de l'appareil respiratoire.

Voir p.216 l'article sur le principe et l'utilisation du Cough Assist **[complément 43]**

- ➔ Des traitements médicaux auront toute leur importance en cas de :
 - Pathologie ORL avérée ;
 - Reflux gastro-œsophagien ;
 - Allergie.

Vous trouverez p.172 **[Les troubles respiratoires, encombrements oro-pharyngés / témoignages / complément 20]** le témoignage de parents.

↘ POINT DE VUE ET CONSEILS DU DENTISTE

Physiologiquement la respiration se fait par le nez. La respiration par la bouche provoque un assèchement. La salive ne protège alors plus les dents contre les caries et la gencive peut s'inflammer. Par ailleurs, mastiquer et respirer par la bouche risquent d'augmenter les fausses routes. En l'absence d'hygiène bucco-dentaire, la plaque dentaire s'épaissit : son inhalation dans les voies respiratoires peut être à l'origine de broncho-pneumopathies.

En conséquence, l'hygiène bucco-dentaire et un suivi par un dentiste doivent être renforcés.

Ont contribué à cette partie :

Benoît Chevalier, Gaëlle Crespel, Nelly Gaucher, Charlotte Gosset, Perrine Jolivet, Laetitia Laroche-Veron, Clotilde Rivier, Christine Rodarie, Cécile Sandona, ainsi que Mélanie Armand, Elise Beccafichi, Julie Durand, Audrey Finas et Aurélie Queiros, étudiantes EDNH, encadrées par Chantal Béroud.

VI. Troubles neuromoteurs, cognitifs et du comportement alimentaire



01 Les troubles de la posture, du tonus et de la motricité volontaire

Les troubles de la posture et du tonus peuvent prendre plusieurs formes :

- Tonus anormal et fluctuant ;
- Troubles de la sélectivité ;
- Troubles de l'équilibre ;
- Troubles de la coordination et de la régulation des mouvements ;
- Mouvements involontaires, désordonnés, qui parasitent ou empêchent le mouvement volontaire.

L'expression neurologique des troubles moteurs peut être fluctuante. Ainsi, la spasticité peut-être d'intensité variable et de localisation inconstante, tout comme les capacités de recrutement tonique permettant le contrôle postural (tenue de la tête, station assise, etc.). Le maintien d'une posture est lors souvent source de fatigue, coûteux sur le plan attentionnel et ne permet pas à la personne de se concentrer sur une autre tâche (alimentation, manipulation, etc.)



PISTES DE PRISE EN CHARGE

Il est primordial d'évaluer précisément le tonus d'une personne handicapée, afin de lui proposer une installation adaptée, satisfaisante, notamment au moment du repas.

Pour ce faire, différents bilans en amont seront nécessaires. Ces bilans sont habituellement effectués par le kinésithérapeute et/ou l'ergothérapeute de la structure.

Vous trouverez, p.211, des précisions sur ces bilans **[complément 39]**

À l'issue de ces bilans, qui auront permis de déterminer la posture optimale pour la personne, on essaiera de reproduire au plus proche cette posture par une installation qui fera appel à différentes techniques et différents matériaux : moulages de sièges, mousses sur mesures, tablettes pour dégager et surélever les membres supérieurs, etc.

La personne ainsi aidée pourra mobiliser ses capacités pour d'autres actions (geste de porter la cuillère à la bouche, mastication, etc.)

Vous trouverez p.263 des précisions sur les remédiations proposées en cas d'hyper ou d'hypotonie **[approfondissement Q]**



02 Les troubles de l'attention

Le terme d'attention renvoie à un ensemble d'activités cognitives. Le rôle principal de l'attention est de fixer l'esprit sur des objets déterminés et d'empêcher que celui-ci ne soit envahi par des informations non pertinentes.

Selon le modèle de Van Zomeren et Brouwer, les processus attentionnels sont divisés en deux dimensions : l'intensité et la sélectivité. La première comprend l'alerte tonique, la vigilance et l'attention soutenue. La seconde regroupe l'attention focalisée, l'attention divisée et l'attention alternée. L'attention est liée à deux fonctions exécutives importantes : l'inhibition et la flexibilité.



Nous vous invitons à lire p.259 un article approfondi sur les deux dimensions de l'attention et les fonctions exécutives auxquelles elle est liée [\[approfondissement O\]](#)



CONSÉQUENCES POSSIBLES

Les conséquences d'un trouble de l'attention sont, d'une façon générale :

- ➔ Difficulté de maintien de l'activité ou de la disponibilité attentionnelle à la tâche ;
- ➔ Impulsivité et agitation retentissant sur la fonctionnalité et la précision du geste pouvant entraîner une désorganisation et une désstructuration de l'activité globale ;
- ➔ Augmentation des difficultés d'apprentissage ;
- ➔ Éventuels troubles du comportement liés à l'incapacité à suivre une activité.

Les troubles du déficit de l'attention associés à l'hyperactivité (TDAH) touchent environ 5% de la population générale. Il est estimé qu'entre 30% et 80% des personnes autistes souffriraient également d'un TDAH.

L'imagerie cérébrale révèle que certaines régions du cerveau des personnes souffrant de TDAH sont légèrement plus petites que la moyenne. Parmi ces régions se trouve le lobe préfrontal qui est la partie du cerveau associée à la régulation des comportements.

Chez la personne déficiente intellectuelle, les troubles de l'attention se manifestent plus particulièrement par :

- ➔ Des désinhibitions comportementales et émotionnelles ;

- ➔ Des difficultés de planification et de mémorisation ;
- ➔ Des troubles du comportement liés à l'incapacité à suivre une activité (quitte sa place, fait du bruit, utilise le matériel pour faire autre chose que ce qui lui est demandé, etc.)

Par exemple, une personne déficiente intellectuelle peut ne pas réussir à suivre une activité parce qu'elle ne parvient pas à maintenir son attention sur ce qui lui est demandé de faire et qu'elle se laisse distraire par d'autres éléments. Par conséquent, elle peut quitter sa place, ou faire du bruit, ou utiliser le matériel pour faire autre chose que ce qui lui est demandé...

Ces différentes actions risquent d'être interprétées, à tort, comme des troubles du comportement ou un refus de la part de la personne de s'investir dans l'activité, alors qu'il s'agit de problèmes d'inhibition et d'attention (attention soutenue et attention focalisée, dans cet exemple).



CAUSES POSSIBLES

- ➔ Troubles sensoriels ;
- ➔ Troubles neurologiques comme certaines lésions cérébrales, certains syndromes génétiques et certaines épilepsies, ou parfois les effets secondaires de certain traitements ;
- ➔ Éventuellement, troubles psychologiques ou psychiatriques associés.

Vous trouverez, p.209, un complément d'information sur ces différentes causes possibles **[complément 37]**

↘ LIENS ENTRE TROUBLES DE L'ATTENTION, IMPULSIVITÉ ET TROUBLES DU COMPORTEMENT ALIMENTAIRE

Pagoto et ses collaborateurs ont montré qu'il existe une corrélation entre déficit de l'attention et troubles des conduites alimentaires entraînant une obésité.

Ils expliquent que les troubles de l'attention et l'obésité sont tous liés à un fonctionnement hypodopaminergique du cerveau. Un déficit de dopamine a des répercussions directes sur le cortex préfrontal. Ce dernier est la partie du cerveau dont dépendent les fonctions exécutives telles que l'attention et l'inhibition. La dopamine joue égale-

ment un rôle central dans la régulation de l'appétit. Le déficit en dopamine explique également pourquoi les personnes souffrant d'obésité et de troubles de l'attention montrent une appétence pour les aliments hyper-énergétiques, l'alcool, ainsi que d'autres substances.

Parmi les répercussions des troubles de l'attention sur le comportement alimentaire figurent des difficultés à programmer un repas, les sauts de repas par distractibilité, la consommation excessive de nourriture pour compenser un trouble émotionnel, etc.

Les troubles de l'attention et de la concentration font partie des répercussions de la dénutrition entraînée par l'anorexie.

De même, des troubles du comportement alimentaire comme la potomanie (besoin irrésistible de boire constamment) peuvent entraîner une baisse de la concentration en sodium dans le plasma sanguin. Si la concentration en sodium devient trop faible, elle peut entraîner, entre autres, des céphalées, des convulsions, voire une confusion mentale.

L'évaluation des déficits attentionnels des personnes déficientes intellectuelles sévères et profondes est complexe. En effet, la majorité des tests « classiques » ne sont pas adaptés à ces personnes. Certaines échelles, cependant, peuvent donner des indications.

Vous trouverez, p.210, des précisions sur ces échelles **[complément 38]**



PISTES DE PRISE EN CHARGE

Ces pistes visent à stimuler l'attention.

- ➔ Certaines techniques comportementales comme la méthode « Stop, listen, go » ; la technique du « time out » ;
- ➔ Pour stimuler la fonction d'inhibition, la technique du « délai de la réponse » ; et celle de « la réponse inverse » ;
- ➔ La stimulation basale ;
- ➔ Les séances de Snoezelen ;
- ➔ L'adaptation de l'environnement ;
- ➔ L'équithérapie ;
- ➔ Certains traitements médicamenteux.

Vous trouverez p.261 un article détaillé sur ces différentes pistes de prise en charge **[approfondissement P]**, et p.292 une vignette détaillée de la prise en charge de Budy, jeune homme porteur d'une trisomie 21, selon l'une de ces méthodes **[vignette clinique 9]**

03 Le bruxisme

↘ QU'EST-CE QUE LE BRUXISME ?

Le bruxisme est défini comme un grincement des dents qui peut apparaître pendant le sommeil ou à l'état de veille. Il peut être transitoire ou chronique.

Les mécanismes physiologiques à l'œuvre dans le bruxisme sont « des mouvements rythmiques de la mâchoire inférieure et des muscles masséters, [qui] entraînent une occlusion forcée des surfaces dentaires, [ce] qui produit un bruit de claquement ou de grincement ». (S. Tribolet et M. Shahidi, cf bibliographie).

Le bruxisme est qualifié de « centré » lorsque la personne serre et grince des dents de haut en bas. Il est qualifié d'« excentré » lorsque les mouvements s'effectuent latéralement.

Le bruxisme se présente sous deux formes : une primaire et une secondaire.

- ➔ La forme primaire se manifeste par un serrement au niveau de la mâchoire pendant la journée ou par un mouvement involontaire - serrement ou grincement des dents - pendant la nuit. Lorsque le bruxisme apparaît pendant le sommeil, la personne n'a pas conscience de ses troubles. Aucune cause médicale n'a été identifiée à ce jour pour cette forme primaire du trouble.
- ➔ La seconde forme est associée à des troubles neurologiques et/ou psychiatriques.

↶ CAUSES POSSIBLES

Elles sont complexes à déterminer chez la personne handicapée mentale sévère. L'anxiété pourrait constituer un facteur déclencheur possible. Des malformations ou un développement singulier de la dentition pourraient également expliquer l'apparition de ce type de trouble.

Chez le jeune enfant, le RGO est parfois à l'origine du bruxisme.

↷ CONSÉQUENCES POSSIBLES

Elles peuvent être multiples :

- ➔ Usure prématurée des dents qui frottent les unes contre les autres ;
- ➔ Fêlures, fractures dentaires ;

- ➔ Fracture des obturations de cavités carieuses ;
- ➔ Détérioration des tissus mous, voire des articulations et des alvéoles osseuses ;
- ➔ Diminution de la hauteur du visage entre le nez et le menton ;
- ➔ Douleurs de l'articulation de la mâchoire ;
- ➔ Maux de tête ; douleurs faciales ;
- ➔ Douleurs des vertèbres cervicales.



PISTES DE PRISE EN CHARGE

- ➔ La stratégie comportementale du renversement d'habitude (habit reversal training) développée par Azrin et Nunn a montré des résultats encourageants.
- ➔ La relaxation, dans des périodes reconnues comme étant propices au stress et, a fortiori, au bruxisme (Snoezelen, balnéothérapie, équithérapie, etc.).
- ➔ Certains traitements anxiolytiques.
- ➔ Le massage des muscles masséters donne aussi de bons résultats, mais doit être pratiqué par une personne formée à ce type de massages, le plus souvent un orthophoniste (Voir à la fin de ce document la liste des pôles oralité en France).
- ➔ La pose d'une gouttière occlusale pourra, sous certaines conditions, être proposée par un dentiste.
- ➔ Un traitement d'essai par IPP (Inhibiteur de la Pompe à Protons) peut être envisagé pour écarter la possibilité d'un RGO.

Nous vous invitons à vous reporter p.268 pour plus d'informations sur le bruxisme et sa prise en charge possible [\[approfondissement U\]](#)

Vous trouverez également p.178 [\[Le bruxisme / témoignages / complément 23\]](#) le témoignage de parents.

04 Les troubles liés à un traumatisme

Après un événement traumatique lié à l'ingestion d'un aliment ou à une atteinte de la zone oro-alimentaire (fausse-route à répétitions, introduction brutale d'une sonde naso-gastrique ou d'intubation, douleurs de la bouche, des dents, de la gorge, reflux gastro-œsophagien, etc.), mais également suite à des situations mal vécues (vomissement, forçage...), s'alimenter peut devenir angoissant. Et cette angoisse se traduira par des comportements alimentaires allant du refus global à un refus sélectif.



PISTES DE PRISE EN CHARGE

La prise en charge sera assurée par un psychologue et/ou un orthophoniste spécialisés et visera l'objectif suivant : la représentation mentale de l'aliment par son exploration sensorielle (odeur, goût, température, consistance) permettant de l'apprécier et l'investissement de la bouche comme lieu d'exploration, espace dans lequel peuvent avoir lieu des sensations agréables.

Elle se fera en trois temps :

- ➔ L'élimination de l'exposition au traumatisme (supprimer l'origine du problème).
- ➔ La reconnaissance de certains modes de protection comme trace du traumatisme : réflexe hyper-nauséux ; haut-le-cœur ; interposition de la langue ; fermeture de la bouche ; mouvements de recul ; refus de la cuillère ou du verre ; le fait de garder les aliments dans la bouche, de les avaler tout rond, ou de les recracher, voire vomir ; reflux gastro-œsophagien ; refus sélectifs (certains aliments, certains types d'aliments, morceaux, exigences de températures...).
- ➔ La proposition de sensations nouvelles pour transformer positivement l'expérience. La réaction protectrice doit progressivement être remplacée par une approche consciente, coordonnée.

Il conviendra également d'offrir une contenance rassurante :

- ➔ Installation enveloppante ;
- ➔ Proximité de l'aidant ;
- ➔ Anticipation par l'établissement de rituels visant à donner des repères rassurants ;
- ➔ Possibilité laissée à la personne handicapée d'avoir un espace de décision, aussi minime soit-il, de façon à ce qu'elle soit active (ouvrir la bouche, avancer la tête, ébaucher un mouvement vers la cuillère, vers l'aliment...).

05 Le mérycisme

Le mérycisme se caractérise par une « régurgitation » qui ramène la nourriture à l'intérieur de la bouche, soit à la suite d'un effort de la part de l'enfant, soit sans qu'il ait à se forcer. L'aliment régurgité est alors remâché, puis à nouveau dégluti.

Le mérycisme est souvent décrit comme une manœuvre autocentrée, pendant laquelle l'enfant se coupe du monde extérieur.



CONSÉQUENCES POSSIBLES

- ➔ Risque de dénutrition, voire de déshydratation importante, si une grande partie de la nourriture est rejetée à la manière d'un vomissement ;
- ➔ Risque non négligeable sur le plan ORL et pulmonaire devant un RGO si actif.
- ➔ Risque d'érosion (destruction) de toutes les dents par l'acidité du bol alimentaire qui est remastiqué.



PISTES DE PRISE EN CHARGE

- ➔ Bilan complet des causes afin d'établir un diagnostic différentiel et d'éliminer d'éventuelles causes organiques ;
- ➔ Suivi pluridisciplinaire comportant une proposition d'accompagnement mère-enfant et s'appuyant sur un travail de contenance, des propositions sensorielles impliquant l'ensemble du corps, une diversification des modes d'exploration et un enrichissement des interactions avec l'Autre.

🕒 Vignette clinique

Cette vignette clinique présente la prise en charge de Gaspard, quatorze mois, sujet à d'importants vomissements et régurgitations dont la cause n'est pas identifiée.

➤ Nous vous invitons à lire cette vignette clinique p.293 [[vignette clinique 10](#)]

➤ Vous trouverez également p.179 [[Troubles suite à un traumatisme / témoignages / complément 24](#)] le témoignage de parents.

06 Anorexie mentale, boulimie, hyperphagie et potomanie

↳ L'ANOREXIE MENTALE

Elle se définit par une diminution ou une perte de l'appétit, un amaigrissement et une aménorrhée. Elle peut être volontaire ou non, renforcée par des vomissements volontaires ou non.

Attention :

Nous ne pensons pas qu'un arrêt de l'alimentation chez une personne ayant une déficience intellectuelle sévère puisse être lié à une volonté de perdre du poids ou à une perturbation de l'image corporelle, comme c'est le cas pour les personnes faisant de l'anorexie mentale. C'est pourquoi nous préférons employer le terme de « symptôme anorexique ».

↳ LA BOULIMIE

La boulimie (Bulimia nervosa) désigne une surconsommation alimentaire rapide et incontrôlable de quantités importantes de nourriture dans un temps limité, pratiquée souvent en cachette et vécue dans l'angoisse. La boulimie s'accompagne quasiment systématiquement de comportements compensatoires dans le but d'éviter de prendre trop de poids comme des vomissements, prise de laxatif, jeûne, exercice physique excessif, si bien que la personne boulimique passe souvent inaperçue, car elle est normo-pondérée.

Attention :

Tout comme pour l'anorexie, nous ne pensons pas qu'il soit approprié d'attribuer le terme de « boulimie » aux comportements de surconsommation alimentaire des personnes ayant une déficience intellectuelle sévère. En effet, les personnes handicapées mentales ne présentent pas les comportements de compensation qui sont propres aux patients boulimiques.

↳ L'HYPERPHAGIE

C'est l'absorption excessive de nourriture, parfois en réponse à une frustration. Elle est associée à une prise de poids considérable.

↳ LA POTOMANIE

Elle se définit comme le besoin impérieux et difficilement contrôlable d'ingérer de grandes quantités de liquides.



PISTES DE PRISE EN CHARGE

Lorsque des troubles du comportement alimentaire (TCA) apparaissent chez des personnes ayant une déficience intellectuelle sévère, il convient de rechercher d'abord si ces troubles peuvent être expliqués par des causes organiques (troubles digestifs, mauvaise posture entraînant des difficultés à avaler, etc.), ou par l'emploi de certains traitements, ou encore par des troubles émotionnels ou un événement qui perturberait la vie quotidienne



Voir p.295 [vignettes cliniques 11]

Lorsque ces causes possibles de troubles ont été écartées, la prise en charge peut se faire par la psychologie cognitive et comportementale.

Qu'est-ce que la psychologie cognitive et comportementale ?

Parmi les prises en charge des troubles du comportement alimentaire, les techniques issues de la psychologie cognitive et comportementale ont montré de bons résultats. Le modèle cognitif explique les troubles du comportement alimentaire selon plusieurs facteurs : des désordres dans la perception de la sensation de faim et de satiété, des pensées dysfonctionnelles autour de la nourriture et de la perception du poids ainsi que de l'image du corps.

Selon le concept du conditionnement opérant, les comportements (qu'ils soient adaptés, ou non) ont un but (généralement apporter un plaisir ou éviter un ressenti pénible) et se maintiennent dans le temps en fonction des avantages et désavantages qu'ils entraînent. Les éléments qui encouragent l'apparition et le maintien d'un comportement sont nommés « renforçateurs ».

Ce sont les facteurs de l'environnement dans lequel vit la personne qui contrôlent les probabilités d'apparition du comportement. C'est pourquoi, avant de débiter tout type de prise en charge, il convient de s'interroger sur les conditions dans lesquelles vit la personne. Bien des troubles du comportement s'atténuent et disparaissent lorsque l'environnement a été adapté.

Exemple d'Aude

Aude, jeune femme autiste profonde de vingt-neuf ans, se montre agitée au moment des repas. Elle remue, refuse de s'installer à table et rejette violemment les plats qui lui sont présentés... Il semble que le fait

d'être au réfectoire avec les autres est un facteur de stress pour elle et que ce soit le déclencheur de ses troubles du comportement. Il est alors proposé d'installer Aude à une table seule, proche des baies vitrées donnant sur le jardin, car ce lieu est vécu comme apaisant pour elle. Les agitations baissent progressivement en fréquence et en intensité.

Ainsi l'observation attentive de la personne permet de repérer quels sont les causes, conséquences et facteurs de maintien des comportements potentiels. Les observations sont consignées à l'écrit. En thérapie cognitive et comportementale, nous utilisons des grilles d'analyse fonctionnelle pour répertorier et organiser les informations obtenues soit à partir de l'observation du patient, soit par des entretiens avec lui. La SORC, de Kanfer et Saslow (1969), est une grille qui offre l'avantage d'être simple à utiliser et d'être adaptée pour la prise en charge des personnes handicapées, y compris celles qui n'ont pas accès au langage verbal. SORC est l'acronyme de Situation, Organisme, Réaction, Conséquences.

Nous vous invitons à lire p.295 l'article approfondi présentant la prise en charge des TCA par la psychologie cognitive et comportementale à travers de nombreuses vignettes cliniques commentées **[vignettes cliniques 11]**

Vous trouverez également p.180 **[Autres troubles / témoignages / complément 25]** le témoignage de parents.

07 Le Pica et la coprophagie

↳ LE PICA

Il se définit comme étant l'absorption de substances non comestibles (terre, savon, cheveux).

D'après Carter et al, la capacité à distinguer ce qui peut être mangé de ce qui ne l'est pas est liée aux apprentissages sociaux. En effet, des comportements de type Pica sont permis lors de rituels culturels ou religieux dans de nombreuses communautés du globe. Des troubles du comportement alimentaire de type Pica peuvent également être liés à des troubles anxieux, comme c'est le cas chez des animaux domestiques vivants confinés.

Des études réalisées en Grande Bretagne entre 1978 et 1999 estiment qu'entre 4 et 26% des personnes déficientes intellectuelles présentent des troubles alimentaires du type Pica.

De nombreuses hypothèses explicatives ont été émises concernant ce trouble. Parmi les plus citées se trouvent les anémies en fer et zinc ainsi que les carences nutritionnelles, les maltraitements et les carences affectives précoces, les troubles de l'humeur comme la dépression ou l'anxiété.

De nombreuses personnes déficientes intellectuelles présentent des déficits au niveau de l'attention et du contrôle des gestes. Il n'est donc pas exclu que des comportements de type Pica soient davantage liés à un défaut d'inhibition (difficulté à réprimer les gestes impulsifs et/ou automatiques) qu'à un trouble alimentaire.

↘ LA COPROPHAGIE

Elle est définie comme étant « l'ingestion d'excréments avec ou sans barbouillage (jeu avec les matières fécales) ». (S. Tribolet et M. Shahidi, cf [bibliographie](#)). Elle peut être considérée comme une forme de Pica.

Ces deux troubles du comportement alimentaire ont des causes et des contingences de maintien identiques.



PISTES DE PRISE EN CHARGE

Une prise en charge pourra se faire par la psychologie cognitive et comportementale, selon le concept du conditionnement opérant.

Dans certains cas, on pourra s'appuyer sur le concept du conditionnement répondant, mais cette méthode est controversée.

Vous trouverez p.299 un article approfondi sur la prise en charge de ces troubles par la psychologie cognitive et comportementale, article qui s'appuie sur des vignettes cliniques commentées [\[vignettes 12\]](#)

Ont contribué à cette partie :

Anne Boudot-Ebba, Nelly Gaucher, Cyrielle Richard, Christine Rodarie, Laure Touillon-Copelli.

VII. L'adaptation des repas



01 Les repas à texture modifiée

D'une façon générale, on proposera à la personne atteinte d'un handicap une alimentation à texture modifiée si elle présente des troubles de la mastication, de la déglutition ou de la digestion, afin de lui rendre le repas plus facile et plus agréable.

Dans tous les cas, le choix de la texture et des aliments à proposer se fera après une évaluation des capacités de mastication, déglutition, digestion que certains orthophonistes, kinésithérapeutes, médecins de rééducation savent pratiquer et sa mise en œuvre se fera en concertation avec la diététicienne et le médecin.

Attention :

Le vocabulaire employé pour désigner les différentes textures varie bien souvent d'un établissement à l'autre. Une même dénomination peut recouvrir une façon de faire différente, aussi avons-nous souhaité décrire toutes les adaptations de textures utiles et leur raison d'être.

↳ LES DIFFÉRENTES TEXTURES

Manger « entier »

→ C'est la façon normale de manger.

Manger « coupé »

→ Le repas est présenté déjà coupé en morceaux.

- Pour des questions de présentation, de reconnaissance visuelle et de température du plat, on coupera de préférence les aliments au dernier moment, devant la personne.

Manger-main (ou finger food)

→ Le menu est adapté pour que la personne puisse manger proprement sans couverts, avec les doigts (bouchées, tartines, cubes, bâtonnets, etc.) ou à la paille.

Attention :

Ne convient pas à des personnes qui ont besoin d'une alimentation mixée lisse et d'eau gélifiée, cela pour deux raisons :

- Pour que les aliments tiennent en main, il faut qu'ils soient assez solides et qu'ils fassent au minimum des grumeaux en bouche au moment de la mastication et de la déglutition, ce qui est incompatible avec la texture mixée lisse.
- Pour que les aliments puissent se boire, il faut qu'ils soient d'abord mixés puis délayés jusqu'à l'obtention d'une texture suffisamment souple pour être

aspirable avec une paille. Ce qui augmente considérablement le volume du repas, les risques sanitaires et rend difficile la présentation de plats chauds.

Manger « haché »

→ Les aliments sont hachés.

- Indication « haché » uniquement : seule la viande est passée grossièrement au mixeur.
- Indication « haché + nom d'un aliment » : l'aliment nommé est haché. (Exemple : « haché salade », la salade sera mixée ; « haché viande+crudité », la viande et les crudités seront mixées.)
- Les aliments mous seront servis entiers dans l'assiette.

Attention :

Pour une personne qui présente des capacités de mastication réduites et des troubles de déglutition associés :

- Éviter les aliments qui présentent – sous leur forme traditionnelle – des risques d'étouffement par inhalation : bouillon au vermicelles, au tapioca (perles du Japon), semoule, boulgour, quinoa, petits pois, lentilles, riz, biscottes. Dans certains cas, éviter aussi les aliments à fibres longues comme les poireaux, le céleri branche, les endives, les blettes, les asperges, sauf s'ils sont émincés finement à cru avant la cuisson.
- Mais proposer le riz, la semoule, le boulgour sous forme de risotto ; les petits pois et les lentilles sous forme de purée et de potage ; les biscottes trempées.

Manger « mouliné » (ou encore « haché fin » ou « coupé fin » ou « broyé » ou « moulu »)

→ Les aliments sont passés au mixeur séparément et le résultat reste grumeleux et consistant. S'ils peuvent s'écraser à la fourchette, il n'est pas utile de les mouliner.

Manger « mixé¹ » (ou encore « mixé lisse² » ou « pommade » ou « lisse »)

- La totalité du repas est passée séparément au mixeur pour un résultat lisse et homogène, à consistance de pommade ou de gel. (Il est normal que le volume des aliments paraisse plus petit une fois qu'ils sont mixés.)
- Une fois mixés, les aliments perdent beaucoup de leur saveur, aussi ne faut-il pas hésiter à bien les assaisonner et à les goûter avant de les servir.

1. La texture « mixée » : Chaque aliment doit être mixé et servi séparément, afin que l'accès aux différentes saveurs soit préservé.

2. La texture « mixée lisse » ou « mixée pommade » : On ajoute à la texture mixée un aliment liant (beurre, fromage fondu) qui va la lubrifier et lui permettre de glisser plus facilement dans l'œsophage.

Attention :

La consommation de pain, biscottes ou biscuits trempés dans un liquide (café, lait, thé, chocolat, eau, jus de fruits, potages...) peut occasionner des fausses routes à cause d'une mauvaise dissolution. Ce ne sont pas des épaississants instantanés. En cas de trempage, il est nécessaire de prévoir un mixage au robot pour homogénéiser la préparation. Il est également possible, pour remplacer les apports nutritionnels et caloriques du pain des repas principaux, de proposer une petite quantité de purée de pommes de terre en supplément de l'accompagnement (une tranche de pain moyenne qui pèse 20g environ équivaut à 50g de purée, soit une cuillère à soupe).

Manger semi-liquide (ou encore « à la seringue » ou « à la pipette »)

- ➔ La totalité des éléments du repas est lisse et liquide pour pouvoir être consommée à la paille ou à la seringue, façon milk-shake ou velouté. La mise en œuvre de cette texture n'est pas réalisable partout et par tous. Les conditions de sa réalisation doivent être très rigoureuses du point de vue de l'hygiène, car ces repas sont un formidable bouillon de culture pour les microbes.

Manger mou

- ➔ La totalité du menu est composée d'aliments mous comme les soupes, les omelettes, les boulettes, le poisson, l'écrasé de pommes de terre ou de légumes, la crème, le fromage à tartiner...

Attention :

- Cette appellation à elle seule ne permet pas de réaliser des menus équilibrés et variés sur des périodes longues, car les produits sélectionnés seront souvent des produits reconstitués : boulettes, croquettes, flan...
- En institution, lorsque les aidants sont nombreux autour du repas, cette appellation pose souvent des problèmes d'interprétation : qu'est-ce qui est « mou » ? Il est donc indispensable d'en discuter en équipe, afin de dresser une liste consensuelle et de la communiquer à la cuisine.

↘ QUEL TYPE DE TEXTURE, POUR QUI ?

Manger « entier »	Aucun trouble.
Manger « coupé »	Pour ceux qui ne savent/peuvent pas couper leurs aliments.
Manger-main	Pour permettre une autonomie plus longue. Pour accompagner sur le chemin de l'autonomie.
Manger « haché »	Capacités de mastication réduites.
Manger « mouliné » « haché fin » « coupé fin » « broyé » « moulu »	Capacités de mastication réduites et troubles de la déglutition peu sévères.
Manger « mouliné sans graine »	En cas de risque de toux avec les aliments dispersibles en bouche comme le riz, la semoule, etc.
Manger « mixé »	Capacités de mastication absentes.
Manger « mixé lisse » ou « mixé pom-made »	Importants troubles de la déglutition et fréquentes fausses routes.
Manger « semi-liquide »	Pour les nourrissons qui n'ont pas encore la compétence de mastication. Pour les personnes dont la mâchoire est immobilisée (fracture, appareillage...).
Manger mou	Pour les personnes vieillissantes qui refusent l'alimentation hachée et perçoivent le haché comme une dégradation de la qualité alimentaire.

↘ LE CAS DES LIQUIDES

- ➔ Selon les bilans de déglutition, on pourra proposer une boisson gélifiée (à la gélatine ou à l'agar-agar) ; ponctuellement un yaourt aromatisé (lisse) en lieu et place d'un verre de boisson pour une texture agréable.
- ➔ On pourra encore proposer des boissons pétillantes à grosses bulles type Perrier verte ou Badoit rouge ou des boissons épaissies (100g d'amidon de maïs par litre d'eau).
- ➔ La consistance idéale de l'eau épaissie : elle doit être « huileuse » un peu comme une pâte à crêpes. Trop épaisse, son absorption sera fatigante ; trop liquide, elle pourra entraîner une fausse route.
- ➔ On pourra aromatiser les boissons sans les sucrer avec de la vanille, de la fleur d'oranger, de l'Antésite ; on pourra également proposer des tisanes.

↘ UTILISATION D'UN MASTICATEUR

Cet appareil remplace la mastication, mais conserve à l'aliment le goût et la texture qu'il aurait eus, s'il avait été réellement mastiqué. Très pratique, il peut s'emporter dans un sac ou un sac à main et permet la socialisation de la personne qui peut alors manger comme tout le monde.



↘ LES INGRÉDIENTS INDISPENSABLES À LA RÉALISATION DE REPAS À TEXTURE MODIFIÉE

On veillera à une bonne conservation et une bonne congélation des aliments de base ou des repas préparés. Un certain nombre de précautions sont à prendre lorsqu'il s'agit notamment d'aliments mixés/moulinés/semi-liquides, qui présentent un risque microbien accru.

Pour assouplir les textures des aliments très secs, durs ou collants

- ➔ Jus, bouillon, sauces maison ou industrielles à condition d'être sans morceaux ;
- ➔ Lait, crème, beurre, fromage blanc, crème anglaise ou coulis de fruits maison ou industriels.

Attention au fromage, qui peut aider au mixage, mais qui peut aussi, en quelques minutes, rendre la préparation élastique ou filandreuse.

Pour gélifier ou épaissir certaines préparations liquides

- ➔ La gélatine en poudre ou en feuille : faire gonfler la gélatine dans l'eau froide pendant deux à trois minutes, puis l'incorporer à la préparation chaude mais non bouillante en remuant. Faire refroidir. À préparer à l'avance, pour que la gélatine se solidifie légèrement.
- ➔ L'agar agar : difficile à maîtriser, si l'on n'a pas une balance de précision pour la cuisine.
- ➔ Certains fonds de sauce déshydratés : attention à l'assaisonnement car ces produits ont un fort pouvoir salant et ne vont pas se marier avec des préparations sucrées.
- ➔ Les flocons de pommes de terre type purée Mousseline ou Vico : ils serviront à épaissir une soupe ou une purée de légumes. Les flocons doivent toujours être servis dans une préparation qui sera cuite ou réchauffée.
- ➔ Certaines préparations de béchamel en poudre, crème anglaise en poudre (Alsa ou Knorr).
- ➔ L'amidon de maïs, l'amidon de pomme de terre ou l'amidon de tapioca. Ces poudres épaississantes instantanées peuvent se trouver sur internet ou chez des fournisseurs en gros pour les établissements, mais sont souvent difficiles d'accès pour un particulier. Elles ont l'avantage d'avoir un goût neutre et d'être simples d'utilisation (dans les eaux, café, sodas, vins, bière, concombres, melon...) Elles sont parfois aromatisées et édulcorées.

Remarque :

La composition de ces amidons épaississants fait état sur l'emballage d'« amidon de (...) transformé » ou d'« amidon de (...) modifié ». Il ne s'agit pas là d'OGM mais d'amidons qui ont subi des traitements thermiques (cuisson) ou physiques (mixage, séchage) afin que leur qualité d'épaississant instantané en soit améliorée.

Les repas semi-liquides

- ➔ Pour un repas semi-liquide suffisamment nourrissant, il s'agira de préparer un repas mixé en quantité normale et de le délayer jusqu'à obtenir la texture souhaitée. Ce mode opératoire a l'inconvénient d'augmenter considérablement le volume du repas.

Pour délayer et obtenir la texture semi-liquide, on pourra utiliser :

- Du jus, du bouillon, des sauces maison ou industrielles si elles sont sans morceaux ;
- Du lait, de la crème, du beurre, du fromage blanc, de la crème anglaise ou de coulis de fruits maison ou industriels.

Vous trouverez p.190 [Adaptation des textures / témoignages / complément 29] le témoignage de parents.

↘ MATÉRIEL INDISPENSABLE POUR LA RÉALISATION DE REPAS À TEXTURE MODIFIÉE ET PRÉCAUTIONS À PRENDRE POUR LE CHOIX ET LA CONSERVATION DES ALIMENTS

Nous vous invitons à vous reporter :

p.183 [Quelques précautions à prendre avec certains de ces aliments / complément 26].

p.185 [Le matériel indispensable / complément 27].

p.188 [Le choix et la conservation des produits alimentaires / complément 28].

02 L'alimentation entérale et parentérale

Lorsque l'une des étapes nécessaires à l'alimentation (suction, mastication, déglutition, digestion) est perturbée et entraîne des difficultés graves, l'équipe médicale pourra être amenée à proposer une alimentation entérale ou parentérale.

↘ LA NUTRITION PARENTÉRALE

Elle consiste à introduire des nutriments sous forme de soluté nutritif directement dans le système veineux, par l'intermédiaire d'un cathéter et/ou d'une chambre d'implantation fixés chirurgicalement sous la peau.

↳ LA NUTRITION ENTÉRALE

Elle consiste à introduire des nutriments sous forme de soluté nutritif directement dans l'estomac, par sonde naso-gastrique (solution temporaire de quelques semaines), ou par le biais d'une gastrostomie (chirurgie de l'estomac).

Ces deux types d'alimentation permettent d'augmenter les apports nutritionnels lorsqu'ils sont insuffisants, de suppléer à une alimentation orale devenue impossible ou bien de protéger les patients des fausses routes qui les mettent en danger. Alimentation entérale et parentérale peuvent être définitives ou temporaires, auquel cas la décision de maintien doit être régulièrement réévaluée par l'équipe médicale pluridisciplinaire.

Le choix entre la sonde naso-gastrique et le bouton de gastrostomie dépendra de divers facteurs comme la pathologie, l'âge, l'état général, la durée prévue (ou non) de la nutrition artificielle, etc.

Le soluté nutritif (la « poche ») sera branché par une tubulure sur la sonde naso-gastrique ou le bouton de gastrostomie, et, dans la plupart des cas, l'alimentation sera délivrée au goutte à goutte grâce à une pompe qui assure une assimilation régulière des nutriments. Le volume et le rythme en sont déterminés par le médecin et/ou la diététicienne.

Il arrive que ce type d'alimentation soit exclusivement nocturne, afin d'être assimilée très lentement, durant toute la nuit ; parfois, elle suit les temps de repas, et l'enfant transporte alors sa pompe et sa poche de soluté dans un sac à dos, pour passer à table en famille.

Dans certains cas, il est aussi possible d'administrer le soluté à travers une « tulipe » (la solution descend par gravité dans la sonde, puis l'estomac), ou bien à l'aide d'une seringue, en poussant doucement le liquide dans la sonde. Dans tous les cas, il est déconseillé de faire passer autre chose que le soluté nutritif ou la solution de rinçage dans la sonde.



LES POINTS DE VIGILANCE

- ➔ Bannir le terme de gavage !
- ➔ Entretenir le plaisir oral : lorsque c'est possible, proposer de petites choses à goûter et à sentir pour le plaisir des sens, et pour faire fonctionner l'œsophage.
- ➔ Installer la personne à table avec les autres au moment des repas, maintenir le lien social.

- ➔ Veiller aux soins de bouche, même si plus aucune alimentation orale n'est proposée.
- ➔ Veiller à ce que la personne soit désaltérée : l'hydratation est certes apportée par la sonde, mais on peut la désaltérer en lui proposant un coup de brumisateur, un gant frais passé sur le corps...
- ➔ Veiller à l'hygiène au moment du branchement, débranchement de la sonde.
- ➔ Penser à ne pas systématiquement mettre en place cette alimentation en continu sur la nuit ; envisager plutôt de fractionner sur la journée quand c'est possible dans le but de s'approcher d'un rythme « normal » d'alimentation.

↘ INCONVÉNIENTS DE CE TYPE D'ALIMENTATION

Dans la plupart des situations, le recours à l'alimentation entérale est un véritable soulagement pour les parents et le patient et pallie un certain nombre de risques, Il peut entraîner néanmoins des problèmes comme :

- ➔ Un développement plus difficile de la relation parents-enfant, quand ce type d'alimentation est mis en place dès la naissance ;
- ➔ Une perturbation importante du rythme de la vie de famille (à mettre en balance avec la situation extrême qui a motivé la décision d'alimentation entérale) ;
- ➔ Une perte du rythme d'alimentation habituel si le passage est exclusivement nocturne et lent ;
- ➔ Une grande difficulté voire une incapacité pour le nourrisson à investir sa zone orale, ce qui entraînera d'autres problèmes ;
- ➔ Le désinvestissement de la zone orale, qui peut compromettre, ensuite, le retour à une alimentation normale.



PISTES DE PRISE EN CHARGE

Une prise en charge de ces inconvénients pourra alors se faire selon deux axes majeurs :

- ➔ Un accompagnement familial pour aider les parents à établir avec leur enfant une relation qui passe par d'autres supports d'échange

que le nourrissage, notamment lorsque l'alimentation artificielle intervient chez le nourrisson regards, sourires, petits jeux...);

Voir p.244 une information plus approfondie sur la spécificité de cet accompagnement des familles **[approfondissement J]**

- ➔ Des stimulations olfactives, gustatives, tactiles et thermiques de la zone orale chez l'enfant nourri artificiellement, afin de l'aider à investir/réinvestir cette zone fondamentale pour la suite de son développement (maintien du réflexe de succion pour les plus petits, aide à la construction du schéma corporel, découverte ou maintien du plaisir de l'oralité, retour plus facile à une alimentation orale, etc.)

Nous vous invitons à vous reporter p.240 pour des informations plus approfondies sur la nourriture entérale/parentérale chez le nourrisson et le tout-petit, les problèmes spécifiques rencontrés, ainsi que les pistes de prise en charge **[approfondissement I]**

Vous trouverez p.191 **[La nutrition entérale, parentérale.../ témoignages / complément 30]** le témoignage de parents.

↘ POINT DE VUE ET CONSEILS DU DENTISTE

Bien que le passage d'aliments par la cavité buccale soit limité ou exclu, dans le cas de l'alimentation artificielle, la plaque dentaire continue à se déposer sur les dents et les gencives. L'élimination régulière (au moins deux fois par jour) de ce dépôt par une hygiène orale appropriée (brossage, soin de bouche) est donc importante.

Ont contribué à cette partie :

Chantal Bérout, Cécile Courbière, Nelly Gaucher, Perrine Jolivet, Bénédicte Moret, Kristell Kerviche-Pecqueux, Christine Rodarie, Cécile Sandona, Laure Touillon-Copelli.

VIII. L'accompagnement des familles



01 L'alimentation, élément premier du lien...

Nourrir son enfant : un geste fondateur du lien parent/nourrisson

La naissance rompt l'état de complétude de la grossesse. Va se développer alors entre la mère et son enfant une autre forme de relation, fortement médiatisée par le nourrissage, l'allaitement. Nourrir son enfant c'est faire l'expérience d'une intimité profonde avec lui. Par cet acte, la mère apprend de son nouveau-né et se fait connaître de lui, par l'intermédiaire du lait qui le nourrit, mais aussi par le geste. Car nourrir son enfant c'est aussi le tenir dans ses bras, le toucher, le porter, l'envelopper, le regarder.

Pour John Bowlby, psychanalyste dont les travaux ont porté sur la relation mère-enfant, l'attachement se construit dans les interactions opérées par les soins donnés et reçus. Il décrit cinq comportements d'attachement - pleurer, sourire, suivre, sucer, s'accrocher - tous présents dans l'interaction liée au nourrissage. Certains auteurs, tel le psychanalyste Sándor Ferenczi, parlent du "cramponnement" du bébé à sa mère comme la forme première de la relation et source même de la vie psychique.

En passant directement du corps de la mère au corps du nourrisson – dans le cadre de l'allaitement maternel –, le lait les lie, les relie. Il est pour un temps le « déni » de la séparation. La tétée procure une proximité physique extrême, un contact de peau à peau : le fantasme d'une peau commune.

Puis, peu à peu, l'enfant va reconnaître sa mère en tant qu'Autre et glisser de l'union à la relation.

02 Quand ce lien primordial est perturbé...

Quand l'enfant est porteur d'un handicap, d'une maladie grave ou que les conditions de sa naissance sont traumatiques, ces premiers liens avec la mère sont souvent source d'angoisse et d'insécurité. Quelque chose fait rupture... La rencontre est alors marquée de plus d'inquiétude que de plaisir partagé, l'enfant pouvant apparaître comme étrange dans son fonctionnement corporel et psychique. L'organisation de la parentalité en est perturbée.

Dans ce contexte, la mise en place de l'alimentation peut s'avérer problématique pour des raisons qui peuvent être à la fois diverses et croisées : difficultés d'ordre physiologique chez le bébé, compétences immatures, difficultés d'ordre comportemental, stress, difficultés d'ajustement du côté du parent... Ce tressage du lien autour du nourrissage n'est pas possible. Face au refus ou à l'incapacité de son enfant à s'alimenter, la mère ressent de l'inquiétude, du désarroi, de la culpabilité même. Elle se sent directement mise en cause, incompétente, disqualifiée, ce qui est source d'une importante blessure narcissique et peut entacher la mise en place sereine du lien mère-enfant.

En prise directe avec la question de la survie, le moment du repas est très chargé affectivement, et lorsque le processus alimentaire est troublé, on assiste parfois à la mise

en place de stratégies compensatoires. On tente d'augmenter la prise alimentaire ; on multiplie la fréquence ou on allonge la durée du repas ; on l'entrecoupe de distractions... Il peut alors devenir le théâtre d'un drame pluriquotidien où se mêlent colère, désarroi et angoisse.

C'est pourquoi il est fondamental pour les parents de ne pas rester isolés face à cette difficulté et de faire appel à des professionnels qui leur apporteront accompagnement, soutien et compétences.

03 Rompre son isolement, se faire accompagner

Une prise en charge précoce de cette difficulté est possible et elle sera d'autant plus efficace qu'elle se fera dans le dialogue, en étroite collaboration professionnels-famille.

Cet accompagnement familial s'appuiera sur :

- ➔ Des rencontres régulières avec un spécialiste des troubles de l'alimentation ;
- ➔ Un partage de questionnements et d'observations de l'enfant, de son comportement, de ses capacités ;
- ➔ La proposition d'outils, de conseils pratiques faite par les professionnels pour s'ajuster au mieux aux compétences déjà acquises par l'enfant, et soutenir ses interactions avec son environnement ;
- ➔ La possibilité pour les parents de participer à un groupe de parole composé d'autres parents confrontés à des difficultés similaires, dont le but est l'échange, le partage d'expériences et de ressources.

Cette prise en charge peut consister :

- ➔ À les soutenir dans l'adaptation aux contraintes (installations, consistances, régime...);
- ➔ À les aider dans la découverte et l'accompagnement de leur enfant, au rythme de ses propres capacités (perception du rythme de ses sensations de faim/ satiété, investissement de la sphère buccale, développement de ses capacités de déglutition, mastication, diversification alimentaire, adaptation aux textures, autonomisation...);
- ➔ À leur apporter une prise de recul utile pour faire la part entre ce qui relève de la pathologie de leur enfant et ce qui est lié aux stratégies d'accompagnement mises en place devant la peur d'une dénutrition, d'une fausse-route ;
- ➔ À les aider à interpréter certains comportements : le refus de manger par exemple, qui peut être un éventuel moyen de communiquer un mal être physique (douleurs dentaires, fausse-route, nez bouché...) ou psychique ;
- ➔ À les informer des risques du nourrissage (introduction de la cuillère par surprise ou en faisant distraction, forçage...).

↳ UN ACCOMPAGNEMENT POSSIBLE PAR L'ORTHOPHONIE

Si les professionnels apportent leur expérience, leurs compétences théoriques et techniques, les parents, eux, ont une connaissance étroite de leur enfant et des difficultés qu'il rencontre. Ils ont expérimenté, déjà, certaines techniques, observé leur adaptabilité.

L'accompagnement familial commence donc par une exploration commune de ce que l'enfant peut faire seul, les aides qui lui sont bénéfiques, ainsi que ce qui pose problème. Cette exploration va se faire par une observation partagée avec le(s) parent(s) autour du temps et de la situation de repas.

Cette observation s'attachera à la lecture des comportements de l'enfant et il s'agira de construire ensemble, parents et professionnels, une réflexion pour aboutir à la compréhension des difficultés. L'orthophoniste pourra apporter des éléments de physiologie pour expliquer telle ou telle réaction (hypersensibilité, persistance d'un mode de déglutition primaire, défaut de fermeture antérieure, etc.) ; de son côté, le parent pourra rapporter tel élément contextuel : préférence alimentaire, fatigabilité, aisance avec tel ou tel moyen de facilitation...

Ensemble, ils vont rechercher le meilleur ajustement possible pour que ce temps de repas soit facilité et reprenne une place « anecdotique » dans le cours de la journée. S'il est possible parfois que le rééducateur ait besoin de montrer telle ou telle posture, il reste essentiel que le parent retrouve toute sa place au moment du repas.

En fonction des besoins, l'accompagnement pourra varier d'une fois par semaine à une fois tous les trois mois. Sauf exception, ou pendant une courte période autour d'un problème précis, il n'est pas nécessaire de rapprocher les rencontres à plus d'une fois par semaine ; on risquerait alors de déposséder les familles de leur rôle parental et ils pourraient désinvestir leur propre soutien et l'aide qu'ils apportent à leur enfant pour la déléguer au professionnel « qui sait mieux ».

Ces rencontres permettront d'une part d'observer ce qui se passe en situation réelle, d'échanger autour de ce qui est compliqué et de faire des propositions et des essais de pratiques différentes, d'adaptations, au fur et à mesure que se présentent les difficultés. Le parent présent peut ainsi voir concrètement si ça fonctionne ou pas, s'il peut modifier sa façon de faire ou non, et si ça ne fonctionne pas, une autre solution sera recherchée, ensemble.

D'autre part, la rencontre en situation de repas permet d'établir une relation avec les parents. C'est l'occasion de partager avec eux un moment du quotidien ; on se confronte à leurs difficultés, ils se sentent mieux compris et les échanges en sont facilités.

La première difficulté, pour les parents, c'est de comprendre ce qui ne va pas. Nous voyons dans l'un des exemples d'accompagnement donné en vignette (voir un peu plus loin), comment tout se désorganise quand l'enfant n'est pas lisible pour ses parents. En analysant avec eux où les choses bloquent, on cerne le problème et il devient alors plus acceptable.

Quand l'enfant a des difficultés motrices, nous pouvons proposer une adaptation des aliments, de leur consistance, de la façon de les introduire dans la bouche, et conseiller une installation, des ustensiles pour le repas plus appropriés. En dehors des repas, certaines stimulations peuvent également être proposées, pour entraîner l'enfant à une praxie qu'il est susceptible de s'approprier. Par exemple stimuler sa langue avec un carambar, une brosse à dents, etc.

L'un des problèmes fréquents auquel les familles doivent faire face est l'absence de plaisir à manger de l'enfant, voire même le refus alimentaire. Il est alors possible de rendre à l'enfant le plaisir de manger en étant attentif à ses goûts et en lui donnant une part d'autonomie, un espace de décision personnel. Mais cela ne fonctionne pas toujours, en particulier quand des automatismes de réflexe nauséux exacerbé, de vomissements, de dégoûts se sont mis en place ou que l'enfant associe le fait de s'alimenter à quelque chose de douloureux, comme en cas de fausse-route ou de reflux gastro-œsophagien... Il est alors intéressant de se décaler par rapport à ce temps d'alimentation : accepter que l'enfant touche, sente, se salisse, et ne porte pas à la bouche forcément, ne mange pas. Bref, il faut accepter qu'il « patouille », expérimentant ainsi les odeurs, les températures, les consistances, avec les mains, le visage, voire les pieds. On pourra même proposer au parent et à son enfant de participer à un groupe dit « Patouille » pour vivre ensemble ce temps d'expérimentation et le partager avec d'autres parents et enfants.

Souvent l'évolution est très lente ; elle génère alors un sentiment de frustration, augmente l'impression d'incompétence, suscite de l'impatience et crée à terme le risque d'un forçage alimentaire. C'est pourquoi il peut être bon qu'outre le professionnel présent dans le quotidien de l'enfant, un professionnel extérieur – un psychologue par exemple – puisse apporter un regard neuf, un espace de parole où les difficultés, les craintes, l'épuisement pourront se partager. Son intervention permettra une prise de distance salutaire grâce à laquelle les parents parviendront à accepter le temps nécessairement long que prennent les choses pour évoluer et le fait que cette évolution puisse être limitée.

L'alimentation est un enjeu fort dans la relation parents-enfant quel que soit l'enfant, mais plus encore quand celui-ci est très démuné du fait de son jeune âge et de son handicap. Cet enjeu relationnel va prendre d'autant plus d'ampleur que les parents sont inquiets, angoissés face au risque vital. D'où l'importance primordiale des professionnels, qui vont aider les parents à mieux cerner les difficultés de leur enfant et donner à l'enfant le plus de moyens possibles d'exprimer ses choix, et d'acquérir de l'autonomie dans la mesure de ses compétences.

↘ VIGNETTE CLINIQUE : ACCOMPAGNEMENT D'UNE FILLETTE DE DIX-HUIT MOIS

La petite fille, soumise à un régime médical strict, n'aime pas manger. En plus de son problème médical, elle est à la limite de la dénutrition et ses parents craignent qu'elle ne devienne anorexique.

Nous vous invitons à lire, p.289, le détail de cet accompagnement [\[vignette clinique 6\]](#)

↘ VIGNETTE CLINIQUE : ACCOMPAGNEMENT D'UN PETIT GARÇON D'UN AN

Le petit garçon présente un trouble moteur et son rythme autour du quotidien n'est pas toujours calé. L'origine de ses difficultés n'est pas identifiée.

Nous vous invitons à lire, p.290, le détail de cet accompagnement [\[vignette clinique 7\]](#)

↘ VIGNETTE CLINIQUE : ACCOMPAGNEMENT D'UN PETIT GARÇON DE DEUX ANS

Ce petit garçon, très déficient et présentant des troubles de la relation, a beaucoup de difficultés à manger.

Nous vous invitons à lire, p.291, le détail de cet accompagnement [\[vignette clinique 8\]](#)

04 La multidisciplinarité : un atout pour les parents et les enfants

La multidisciplinarité est une force dans la prise en charge des troubles de l'alimentation et dans l'accompagnement des familles, chaque professionnel apportant sa compétence et son regard ... à condition que cette multidisciplinarité soit coordonnée, afin que le message et les conseils donnés à la famille et aux aidants soient clairs, non contradictoires et que la stratégie envisagée par tel professionnel tienne compte des éléments apportés par tel autre.

Cette multidisciplinarité est coordonnée en établissement médico-social, du fait de la structure institutionnelle elle-même.

À domicile, la famille ne doit pas hésiter à la créer en sollicitant des professionnels libéraux de différentes disciplines et en faisant le lien entre eux par le dialogue, surtout lorsqu'il lui semble que les conseils ou les prescriptions donnés par les uns et les autres présentent des points de contradiction.

05 L'accompagnement spécifique des familles dont l'enfant est mal ou non-voyant

L'apprentissage de l'alimentation, chez le petit enfant mal ou non-voyant, ne peut se faire, comme pour les autres enfants, par l'imitation. Il ne voit pas les membres de sa famille manger ou croquer dans un aliment, pas plus qu'il ne voit les aliments.

C'est pourquoi, lorsque viendra pour lui le temps de manger seul, il pourra refuser catégoriquement de le faire, situation qui ne manquera pas de générer angoisse et énervement de part et d'autre et de faire du repas un moment conflictuel au lieu de ce moment d'échange et de partage qu'il doit être.

Là encore, un accompagnement des familles pourra être proposé par divers professionnels, accompagnement qui s'appuiera sur une approche alimentaire progressive et ludique pour l'enfant.

- ➔ Sentir les aliments ;
- ➔ Les toucher (effleurer, poser les mains dessus, saisir) ;
- ➔ Les goûter ;
- ➔ Les nommer et nommer les différentes parties qui les composent (la peau, la pulpe, le quartier, etc.) ;
- ➔ Qualifier les sensations tactiles ou gustatives qui leur sont associées (amer, sucré, acide, salé, rugueux, lisse, etc.) ;
- ➔ Jouer à la « boîte craque-craque », qui contiendra du granuleux, de l'humide, du collant, etc. ;
- ➔ Lui proposer ces jeux à différents moments de la journée et pas uniquement au moment des repas afin qu'il comprenne que la nourriture n'existe pas uniquement quand il est à table.

Vous trouverez p.194 [L'accompagnement des familles / témoignages / complément 31] le témoignage de parents.

Ont contribué à cette partie :

Nathalie Caffier, Nelly Gaucher, Christine Rodarie, Laure Touillon-Copelli.

IX. La santé bucco-dentaire et les conseils du dentiste



01 La santé bucco-dentaire

L'hygiène de la bouche conditionne de façon générale l'état bucco-dentaire, qui, s'il est mauvais, peut être à l'origine des principaux troubles de la mastication et de la déglutition. Aussi, lorsque l'on se heurte à un refus alimentaire ou lorsque l'on observe un état de dénutrition, un examen de la bouche s'impose-t-il, car un mauvais état bucco-dentaire peut en être la cause.

Seule une bonne hygiène dentaire, pratiquée au quotidien, préviendra caries, gingivites et autres pathologies dentaires, ainsi qu'une bonne hygiène alimentaire : pas trop de sucre, d'aliments acides, pas de grignotage au cours de la journée.

Deux visites par an minimum chez le dentiste sont recommandées afin de repérer précocement une éventuelle pathologie.

Vous trouverez p.197 [\[Les pathologies bucco-dentaires / complément 32\]](#) plus d'informations sur les différentes pathologies bucco-dentaires.

02 Recommandations générales pour une bonne hygiène bucco-dentaire

↳ LE MATÉRIEL

- Choisir un dentifrice au fluor.
- Choisir une brosse à dents avec une petite tête et des poils souples.
- Pour les petites bouches, même chez l'adulte, choisir une brosse à dents pour enfants.
- Pour un nettoyage dans les zones difficiles d'accès, il existe des brosses à dents monotouffes.
- Pour un brossage rapide, il existe des brosses à trois têtes.
- L'utilisation d'une brosse à dents électrique peut faciliter l'autonomie.

Attention :

Brosse à dents classique et tête de la brosse électrique sont à changer tous les trois mois ou dès que les poils sont écartés.

↘ LE BROSSAGE

Il se fait :

- ➔ Après chaque repas, soit trois fois par jour ;
- ➔ Pendant deux à trois minutes ;
- ➔ En haut puis en bas, sur toutes les dents ;
- ➔ Par un mouvement circulaire, afin que les dents soient nettoyées et les gencives massées.

Remarque :

Ne pas interrompre le brossage si la gencive saigne un peu. Utiliser une brosse douce et agir avec délicatesse. Si le saignement persiste au-delà d'une semaine, consulter un dentiste.

↘ LE BROSSAGE CHEZ L'ENFANT

Il se fait :

- ➔ Dès l'éruption des premières dents de lait ;
- ➔ Avec une petite brosse à dents aux poils très souples,
- ➔ Avec très peu de dentifrice (la grosseur d'un petit pois) ou sans dentifrice si l'enfant éprouve un dégoût ou présente un réflexe nauséux.

↘ LE BROSSAGE CHEZ L'ADOLESCENT ET L'ADULTE PARTIELLEMENT AUTONOME OU DÉPENDANT

Il conviendra d'apporter l'aide nécessaire à un brossage au moins deux fois par jour, en suivant les techniques indiquées plus haut.

↘ LE SOIN DE BOUCHE

Il est recommandé pour une personne partiellement ou totalement édentée.

Il se fait :

- ➔ Au moins deux fois par jour ou lors de l'observation de lésions de la muqueuse buccale ;
- ➔ En enroulant une compresse imbibée d'eau ou de bain de bouche (sur prescription médicale) autour de l'index, puis en passant délicatement sur les muqueuses, à l'intérieur des joues, sur la langue, le palais, sans aller trop au fond pour ne pas déclencher de réflexe nauséux ;

→ En changeant régulièrement de compresse jusqu'à disparition complète des débris alimentaires.

Vous pouvez consulter en fin d'ouvrage la liste des **réseaux de soins dentaires «adaptés» en France.**

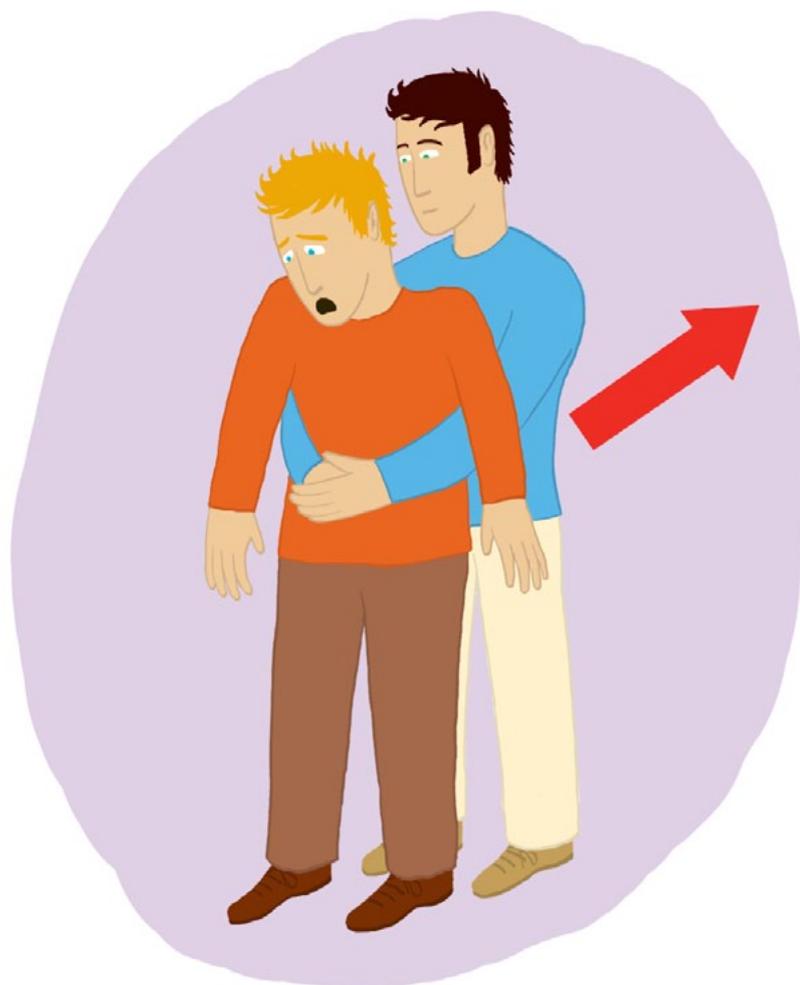
Vous pouvez consulter la fiche « **Comment préserver ses dents et ses gencives** », sur le site de Réseau-Lucioles.

Vous trouverez également p.199 [**Santé bucco-dentaire / témoignages / complément 33**], le témoignage de parents.

Ont contribué à cette partie :

Valérie Bonnet, Éric-Nicolas Bory.

X. Les gestes d'urgence



La manœuvre de Heimlich

Important : Cette manœuvre est à appliquer si la personne ne respire plus du tout ; s'il y a un filet d'air même ténu cela veut dire que le corps étranger peut ne boucher qu'une bronche souche (et donc pas la trachée plus haut) si on fait la manœuvre de Heimlich dans ces conditions, on risque de faire remonter le corps étranger au niveau de la trachée, le bloquer là et cette fois-ci obturer complètement les voies aériennes. Si donc il y a un filet d'air, laisser la personne respirer au mieux, détacher les vêtements autour du cou et appeler les secours.

Cette manœuvre est à appliquer en cas d'étouffement, de suffocation.

Attention :

Elle doit être appliquée avec précision. Si vous pensez être amenés à la pratiquer sur la personne handicapée que vous accompagnez, nous vous recommandons vivement de suivre une formation aux gestes d'urgence. Les casernes de pompiers et les antennes départementales des SAMU en proposent et pourront vous renseigner.

Il est important aussi que les établissements médico-sociaux aient prévu un protocole clair et imagé, accessible dans les unités de vie et connu de tous, pour pouvoir intervenir efficacement « en cas de fausse route ».

Chez l'enfant de plus de un an et chez un adulte...

A/ Penchez la personne en avant et donnez-lui cinq tapes sèches dans le dos, entre les deux omoplates.

B/ Dès que le corps étranger ressort, arrêtez les tapes ; laissez la personne tousser ; rassurez-la ; prenez l'avis d'un médecin ou composez le 15.

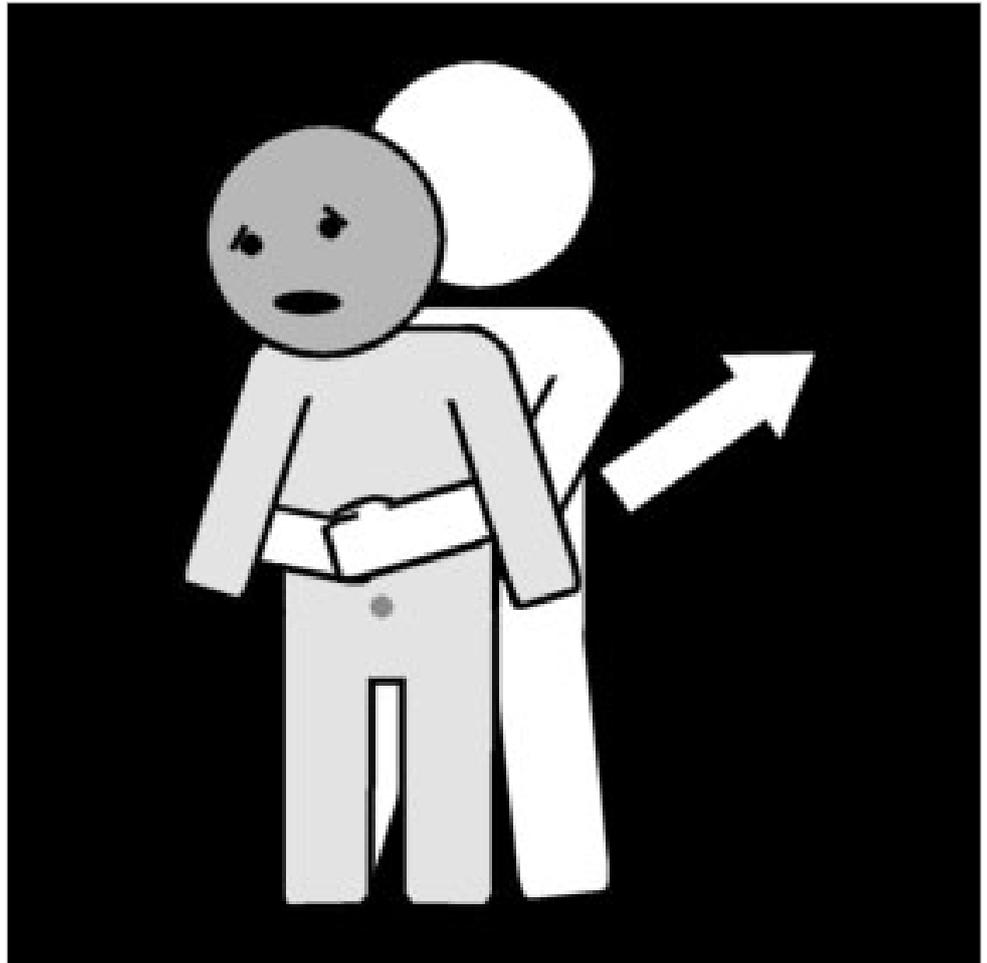
C/ Si, après les cinq tapes, le corps étranger n'est pas sorti, pratiquez la manœuvre de Heimlich proprement dite :

- Placez-vous derrière la personne ;
- Mettez votre poing dans le creux, au niveau de son estomac et maintenez-le avec votre autre main ;
- Tirez fermement vers vous en remontant légèrement « comme une virgule » ;
- Pratiquez ce geste tant que le corps étranger n'est pas ressorti, jusqu'à cinq fois de suite.

D/ Si le corps étranger ressort, arrêtez les compressions ; laissez la personne tousser ; rassurez-la ; prenez l'avis d'un médecin ou composez le 15.

E/ Si après les cinq compressions le corps étranger n'est toujours pas sorti, refaire une série de cinq tapes dans le dos, puis cinq compressions abdominales (manœuvre de Heimlich).

F/ Si la victime perd connaissance, prévenez ou faites prévenir le 18 ou le 15 ou le 112 et entamez immédiatement un bouche à bouche et un massage cardiaque. Le massage cardiaque constitue en soi une succession de petites manœuvres de Heimlich.



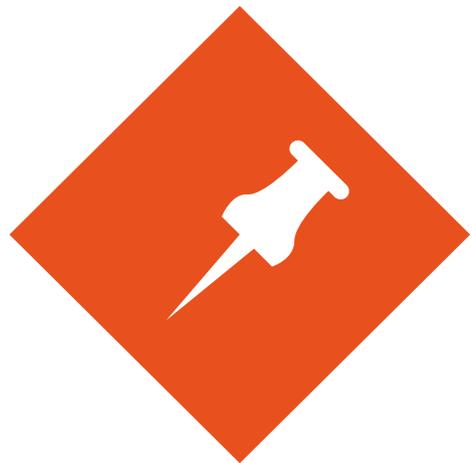
source : www.sclera.be

Chez le nourrisson...

Appliquez la même séquence de cinq tapes dans le dos, puis de cinq compressions.

Attention : les compressions ne seront pas abdominales mais thoraciques, en appliquant la technique à deux doigts du massage cardiaque du nourrisson.

XI. Compléments



L'expérience de Frédéric II de Hohenstaufen / complément 1.0

« [Frédéric II de Hohenstaufen] voulut faire une expérience pour savoir quels seraient la langue et l'idiome des enfants, à leur adolescence, sans qu'ils aient jamais pu parler avec qui que ce fût. C'est ainsi qu'il ordonna aux nourrices d'allaiter les enfants [...] avec la défense de leur parler. Il voulait en effet savoir s'ils parleraient la langue hébraïque, qui fut la première, ou bien la grecque, ou la latine, ou l'arabe ; ou s'ils parleraient toujours la langue des parents dont ils étaient nés. Mais il se donna de la peine sans résultat, parce que les enfants ou les nouveau-nés mouraient tous. »

(Salimbene de Parme, Chronique, n. 1664)

Tableau comparatif des avantages et inconvénients repas en institution/repas à la maison / complément 1.0.1

Principales différences entre la maison et l'institution

Repas à la maison	Repas en institution
La vie familiale face à la prise en charge alimentaire	La vie institutionnelle face à la prise en charge alimentaire
Possibilité d'adapter plus aisément le menu	Réalisation facilitée de certaines adaptations grâce au volume et au matériel collectifs (en ce qui concerne les textures par exemple)
La variété et l'équilibre alimentaire ne sont pas observés régulièrement dans toutes les familles.	L'équilibre alimentaire et la variété font partie des conventions établies par les services de tutelle.
L'envie de « faire plaisir » prime parfois sur l'aspect éducation au goût et découverte.	La progression dans l'éducation au goût est encouragée, car les pressions affectives ont moins de prise sur l'aidant professionnel, qui fait plus facilement preuve de recul.
La durée et l'horaire du repas s'adaptent plus facilement aux moments les plus propices.	Les autres membres du groupe de vie peuvent, par leurs comportements, influencer sur le calme et la sérénité de l'aidant et/ou de la personne handicapée elle-même.

Les repas / témoignages / compléments 1

↳ LA PRÉPARATION ET L'INSTALLATION AU REPAS / complément 1.1



Les médecins nous ont toujours recommandé, compte tenu des conséquences de l'IMC de Sylvie sur ses fonctions intestinales, de favoriser fortement dans les repas tout ce qui facilite le transit, mais aussi la décontraction, la décrispation, la détente... La décontraction est obtenue notamment par la tranquillité de l'environnement, par la disponibilité d'un accompagnateur familier qui lui permet de manger à son rythme.

Éric, un papa

↳ LE TEMPS DU REPAS / complément 1.2



Chloé, 17 ans, syndrome d'Angelman, ne fait pas attention, quand elle mange, s'il s'agit de petits ou gros morceaux. Elle a tendance à mettre de grosses quantités dans sa bouche si on la laisse faire. Elle est toujours accompagnée au moment des repas. On lui demande de « croquer », ce qu'elle comprend très bien, et on ne la laisse pas se « servir » seule.

Sylvie, une maman

↳ TEXTURE DES PLATS / complément 1.3



L'alimentation reste un problème mais Rémi, 12 ans, syndrome d'Angelman, adore les fruits et nous lui en proposons en même temps que son repas. Il prend donc avec ses doigts les morceaux de fruits et nous lui proposons simultanément une cuillerée de son repas (petits morceaux).

Agnès, une maman



Quand Jean-Baptiste était petit, nous avons résolu le problème de mastication en mixant tout. Il mangeait quasiment comme nous, mais mixé.

↘ **APRÈS LE REPAS** / complément 1.4



Vérifier avant la sieste que rien n'a été stocké dans la bouche, c'est plus prudent.

Aline, maman de Joyce



En fin de repas, on finit toujours par la faire boire car sinon elle garde des aliments en bouche et cela ressort avec le bavage.

Marie-Laure, une maman

Exemples de fiches-repas / complément 2

FICHE ALIMENTAIRE				
Nom :				
Prénom :				
Date de naissance :				
Poids :				
Bilan réalisé le :				
Traitement en cours :				
Texture des aliments :	mixé	mixé lisse	hâché	normal
Boisson :	Eau plate/pétillante	Epaississant	Eau gélifiée	Aucune
Installation du patient	hyperextension siège adapté	hypotonie appui-nuque	déviation de la tête	
Couverts spécifiques	paille petite cuillère	verre échancré		
autonomie	mange seul	assistance partielle	assistance totale	
gestes techniques	flexion tête pression sur la langue	tête en rotation fermeture de bouche	tête en inclinaison	
installation de l'intervenant	debout	assis tabouret chaise	à gauche à droite	
Observations	hypersensibilité réflexe de morsure fausses routes	hyposensibilité RGO		
Commentaires				

FICHE REPAS			
NOM DE L'ENFANT :		DATE :	
DROITIER <input type="checkbox"/> mange seul <input type="checkbox"/> GAUCHER <input type="checkbox"/> PERSONNES REFERENTES DE L'ENFANT :		INSTALLATION Fauteuil <input type="checkbox"/> Chaise normale <input type="checkbox"/> Chaise avec coussin <input type="checkbox"/> Chaise à plot <input type="checkbox"/> Chaise avec coquille <input type="checkbox"/> Table normale <input type="checkbox"/> Table à encoche <input type="checkbox"/> Chaise marquée à son nom <input type="checkbox"/> Cale tête <input type="checkbox"/>	PROJET DU REPAS Se servir seul à manger <input type="checkbox"/> Se servir seul à boire <input type="checkbox"/> Pouvoir choisir En fonction du nom <input type="checkbox"/> En fonction de l'image <input type="checkbox"/> En fonction de l'objet <input type="checkbox"/> Pouvoir se resservir <input type="checkbox"/> Exigences sur le comportement <input type="checkbox"/> Exigences sur la propreté <input type="checkbox"/> Exigences sur la tenue de tête <input type="checkbox"/> Exigences sur le regard <input type="checkbox"/> Manger avec tout le monde <input type="checkbox"/> Manger seul avec aide <input type="checkbox"/> Manger seul sans aide <input type="checkbox"/> Apprendre à couper seul <input type="checkbox"/> Assumer son choix <input type="checkbox"/> Exiger de goûter <input type="checkbox"/>
		MATERIELS ET ADAPTATIONS Assiette plate <input type="checkbox"/> Assiette plate avec rebord <input type="checkbox"/> Assiette creuse <input type="checkbox"/> Petite assiette bateau <input type="checkbox"/> Grande assiette bateau <input type="checkbox"/> Antidérapant <input type="checkbox"/> Couverts normaux <input type="checkbox"/> Fourchette <input type="checkbox"/> Petite cuillère <input type="checkbox"/> Grande cuillère <input type="checkbox"/> Couteau <input type="checkbox"/> Couverts adaptés <input type="checkbox"/> Cuillère coudée à D <input type="checkbox"/> Cuillère coudée à G <input type="checkbox"/> Manche grossi <input type="checkbox"/> Couteau pour hémiplegique <input type="checkbox"/> boire <input type="checkbox"/> Verre normal <input type="checkbox"/> Verre plastique <input type="checkbox"/> Verre à anse <input type="checkbox"/> Verre à pipette <input type="checkbox"/> Verre culbuto <input type="checkbox"/> Verre à pied <input type="checkbox"/> paille <input type="checkbox"/> verrine <input type="checkbox"/>	NOURRITURE Régime spécial <input type="checkbox"/> Goûts alimentaires <input type="checkbox"/> Aliments mixés <input type="checkbox"/> Aliments moulinsés <input type="checkbox"/> Aliments mastiqués <input type="checkbox"/> Aliments en morceaux (petits) <input type="checkbox"/> Pâtes, riz, frites mixés <input type="checkbox"/> Eau gélifiée <input type="checkbox"/> Boissons gazeuses <input type="checkbox"/>
OBSERVATIONS et MODIFICATIONS en cours d'année		COMMUNICATION Code oui/non fiable <input type="checkbox"/> Tableau de communication (Synthèse vocale) <input type="checkbox"/>	

Hygiène et sécurité alimentaire / complément 3

↳ PRÉPARATION DES REPAS

On veillera à avoir :

- ➔ Une cuisine propre et régulièrement désinfectée ;
- ➔ Une tenue propre et un tablier (en particulier si on a accompagné une toilette ou réalisé des changes auparavant) ;
- ➔ Des mains propres lavées au savon (brosse à ongles si nécessaire) ;
- ➔ Des cheveux attachés.
- ➔ Si l'on souffre de petits tracas de santé courants (grippe, gastro-entérite...), redoubler de vigilance si l'on ne peut pas se faire remplacer.

↳ CONSERVATION DES REPAS

On observera des règles simples et courantes :

- ➔ Respecter la chaîne du froid au maximum. Au moment des courses, acheter les produits frais (laitages, viandes, poissons, beurre...) en dernier et les ranger au réfrigérateur dès que possible.
- ➔ Retirer les emballages avant le rangement.
- ➔ Nettoyer le réfrigérateur régulièrement avec un produit nettoyant et désinfectant (eau de javel par exemple). Attention, l'eau de javel n'est efficace que si elle est incorporée à l'eau froide.
- ➔ Ne pas entreposer de produits ou de préparations entamés sans une protection (boîte hermétique, film protecteur).
- ➔ Ne pas conserver trop longtemps les produits entamés ou les préparations. La plupart des produits entamés et des préparations « maison » ne se conservent que trois jours au réfrigérateur, sauf :
 - Les préparations mixées/moulinées/semi-liquides qui se conservent un jour, deux au maximum ;
 - Les sodas qui se conservent sept jours ;
 - Les fromages qui se conservent autour de quatorze jours ;
 - La confiture qui se conserve autour de quatorze jours.

Quand plusieurs personnes se relaient auprès d'une personne ou dans une unité de vie, il est indispensable de noter au feutre sur l'emballage la date d'ouverture du produit que l'on entame. La personne suivante saura depuis quand le produit est ouvert et le distribuera ou le jettera en conséquence.

Les formules de calcul de l'indice de masse corporelle / complément 3 bis

↘ FORMULE DE CALCUL DE LA TAILLE À PARTIR DE LA DISTANCE TALON/GENOU :

Pour les garçons : $(2,02 \times \text{DTG en cm}) - (0,04 \times \text{âge en années}) + 64,19$

Pour les filles : $(1,83 \times \text{DTG en cm}) - (0,24 \times \text{âge en années}) + 84,88$

Autre formule de calcul :

On prend la longueur du Tibia (T) : en décubitus dorsal au niveau du membre inférieure gauche ou le côté le moins atteint en cas d'asymétrie, le genou fléchi à 30° mesure de l'interligne articulaire interne du genou à l'extrémité distale de la malléole externe :

Taille (cm) = $3.26 \times T + 30.8$

↘ FORMULE DE CALCUL À PARTIR DE LA LONGUEUR DU BRAS

On prend la longueur du cubitus (C) : En position assise, avant bras gauche ou le côté le moins atteint en cas d'asymétrie, l'avant bras gauche posé sur un plan horizontal, paume vers le bas, coude à 90°, mesure du bord proximal de l'olécrane à l'extrémité distale de la styloïde cubitale.

Taille (cm) = $4.605 \times C + 1.308 \times \text{âge (années)} + 28.003$ garçons

= $4.459 \times C + 1.315 \times \text{âge (années)} + 31.485$ filles

↘ CALCUL DE L'INDICE DE MASSE CORPORELLE

C'est le rapport du poids en kg sur le carré de la taille en m : $\text{IMC} = P/T^2$.

↘ CALCUL DE L'INDICE DE WATERLOW

C'est le rapport poids mesuré sur le poids attendu pour la taille indice : P/PAT exprimé en %

Un rapport entre 70 et 80% signe une dénutrition avérée, un rapport inférieur à 70% une dénutrition sévère.

Critères de diagnostic de dénutrition proposés par l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation / complément 3 ter

Pour l'Agence, la présence de l'un de ces critères suffit à poser le diagnostic :

→ **Dénutrition simple**

Perte de poids $\geq 5\%$ en 1 mois ou $\geq 10\%$ en 6 mois

IMC < 17 pour les adultes jusqu'à 70 ans ou < 21 pour les personnes âgées

Albuminémie sans syndrome inflammatoire $< 30\text{g/l}$ pour les adultes ou $< 35\text{g/l}$ pour les personnes âgées

Préalbunémie sans syndrome inflammatoire $< 110\text{mg/l}$ pour les adultes

→ **Dénutrition sévère**

Perte de poids $\geq 10\%$ en 1 mois ou $\geq 15\%$ en 6 mois

IMC < 18 pour les personnes âgées

Albuminémie sans syndrome inflammatoire $< 20\text{g/l}$ pour les adultes ou $< 30\text{g/l}$ pour les personnes âgées

Préalbunémie sans syndrome inflammatoire $< 50\text{mg/l}$ pour les adultes

La Haute Autorité de Santé, dans ses recommandations de prise en charge pour la personne âgée, corrobore le choix de ces critères.

Signes cliniques indicateurs d'une carence protéino-énergétique / complément 4

Ces signes peuvent être :

- ➔ Une fonte du tissu adipeux sous-cutané (le plus caractéristique) ;
- ➔ Une fonte du tissu musculaire avec atrophie musculaire (amyotrophie) ;
- ➔ Un œdème des membres inférieurs ;
- ➔ Une altération des phanères (ongles et cheveux) ;
- ➔ Une apparition, sur le dos, d'un duvet comme celui des nouveau-nés (hypertrichose lanugineuse du dos) ;
- ➔ Une hypotension artérielle, notamment en position debout (orthostatique) ;
- ➔ Un rythme cardiaque plus lent qu'à l'ordinaire (bradycardie) ;
- ➔ Des troubles du transit de type constipation ;
- ➔ Des signes cliniques non visibles comme l'ostéoporose, la fonte des muscles respiratoires, un déficit immunitaire, une dysrégulation hormonale.

Trucs et astuces pour enrichir la densité nutritionnelle d'un repas / complément 5

On enrichira l'alimentation avec :

- ➔ De la poudre de lait dans les desserts, les soupes, les purées (maximum 2 à 3 cuillères à café par préparation et par repas pour ne pas rendre les produits uniformes et insipides) ;
- ➔ De l'œuf ;
- ➔ Du jambon ou de la viande mixée finement avec les légumes ;
- ➔ De la crème fraîche ;
- ➔ De la sauce béchamel ;
- ➔ Du fromage fondu ou râpé (environ 10 à 30g par portion) ;
- ➔ Un peu plus de sucre, de confiture ou de miel dans les laitages (environ une cuillère à café supplémentaire de l'un ou l'autre par portion) ;
- ➔ Des compléments nutritionnels oraux éventuellement. Ces produits, riches en énergie et en protéines, se présentent sous forme liquide ou en poudre à diluer, à boire ou à mélanger aux aliments. Ils complètent l'alimentation, mais ne doivent pas la remplacer. Dans certains cas, ils peuvent être remboursés par la Sécurité sociale. En cas de constipation, on préférera les produits diététiques enrichis en fibres. À l'inverse, en cas de diarrhée, on les prendra sans lactose. Quoi qu'il en soit, il est important que le médecin soit tenu informé régulièrement de la manière dont sont consommés ces produits, ainsi que de l'évolution du poids de la personne dénutrie.

Suggestions de menus :

- ➔ En entrée :
potages, pâtés, rillettes, flans salés, pain de légumes ;
- ➔ En plats principaux :
viande hachée incorporée à des purées, pains de viande ou de poisson, gratins ;
- ➔ En dessert :
laitages, entremets, glaces, compotes, fruits cuits, jus de fruits.

Recettes :**POTAGE DE LÉGUMES ENRICHI****Pour 2 personnes****Préparation : 15 minutes****Cuisson : 30 minutes****Ingrédients : 150g de poireaux, 150g de carottes, 100g de pommes de terre, 1 portion de crème de gruyère, 1 jaune d'œuf, 1 càs de lait en poudre, 1 càs de crème fraîche ou 10g de beurre, sel, poivre**

Éplucher et laver les légumes, puis les couper en morceaux.

Dans un faitout, recouvrir les légumes d'eau avec une pincée de sel et faire cuire 30 mn.

Mixer le potage avec la crème de gruyère.

Ajouter le lait en poudre, le jaune d'œuf, la crème fraîche et mélanger le tout au fouet.

Servir bien chaud.

**SAUCE BÉCHAMEL ENRICHIÉ :****Pour 1 personne****Préparation et cuisson : 10 minutes****Ingrédients : 25g de beurre ou de margarine, 25g de farine, 200ml de lait, 3 càs de lait en poudre, 30g de gruyère râpé**

Faites fondre à feu doux le beurre (ou la margarine). Versez d'un seul coup la farine en remuant avec un fouet. Faites chauffer le mélange pendant 1 mn.

Hors du feu, versez le lait froid et le lait en poudre. Remettez à chauffer à feu doux en remuant.

Ajoutez le gruyère râpé.

Vous pouvez ajouter de la purée de tomate pour obtenir de la sauce aurore.

**PETIT SUISSE À LA BANANE :****Pour 1 personne****Préparation : 10 minutes****Ingrédients : 2 petits suisses, 10g de lait en poudre, 1 banane, 15g de sucre en poudre**

Mélangez les petits suisses au lait entier en poudre. Incorporez une banane écrasée, une cuillère à soupe de sucre en poudre. Vous pouvez aussi rajouter du chocolat en poudre ou de la noix de coco râpée.

**CLAFOUTIS AUX FRUITS :****Pour 6 personnes****Préparation : 10 minutes****Cuisson : 45 minutes****Ingrédients : 150g de sucre en poudre, 3 œufs, 50g de farine, 250ml de lait concentré non sucré, 300g de fruits**

Préchauffez le four th 6/7.

Mélangez la farine avec le sucre en poudre.

Ajoutez les œufs entiers. Mélangez.

Ajoutez le lait concentré non sucré.

Ajoutez les fruits au choix lavés et coupés.

Cuire 45 mn, th 6/7.

Précautions spécifiques lorsque la personne a des problèmes buccaux / complément 6

Si la personne que vous aidez a des difficultés à avaler :

- ➔ Elle a peut-être des problèmes buccaux. Si sa bouche est très rouge ou au contraire blanche, il faut consulter le médecin.

Si la personne n'a pas beaucoup de salive et la bouche sèche, et si de surcroît elle boit peu :

- ➔ Faites-la boire régulièrement, dont un peu d'eau avant le repas.
- ➔ Évitez les aliments secs qui risquent d'entraîner une fausse route ; préparez une alimentation molle et mouillée (c'est-à-dire avec de la sauce). Elle passera mieux. Veillez également à ce que la nourriture ne soit pas trop épicée.
- ➔ Évitez le très chaud et le très froid. Un plat servi tiède est plus facile à manger.
- ➔ Proposez beaucoup de produits riches en eau : produits laitiers, fruits, sorbets...

Si la personne souffre de problèmes de dents ou de dentier, la première chose à faire est de prendre rendez-vous chez le dentiste pour que ce problème ne perdure pas.

En attendant la prise en charge :

- ➔ Incitez-la à bien mâcher. Les saveurs et les odeurs lui seront plus facilement révélées, ce qui stimulera son appétit.
- ➔ Préparez-lui une alimentation molle (hachée, moulinée ou mixée selon la gravité des problèmes).
- ➔ Privilégiez les fruits mûrs, les fruits cuits arrosés de jus d'agrumes frais, les compotes, les fruits pressés.

Attention :

Ces recommandations ne dispensent pas de prendre l'avis de la diététicienne qui sera à même de vous donner les conseils pratiques les mieux adaptés à la personne dont vous vous occupez.

Indicateurs de surpoids et d'obésité de la Haute Autorité de Santé pour les enfants et adolescents / complément 6 bis

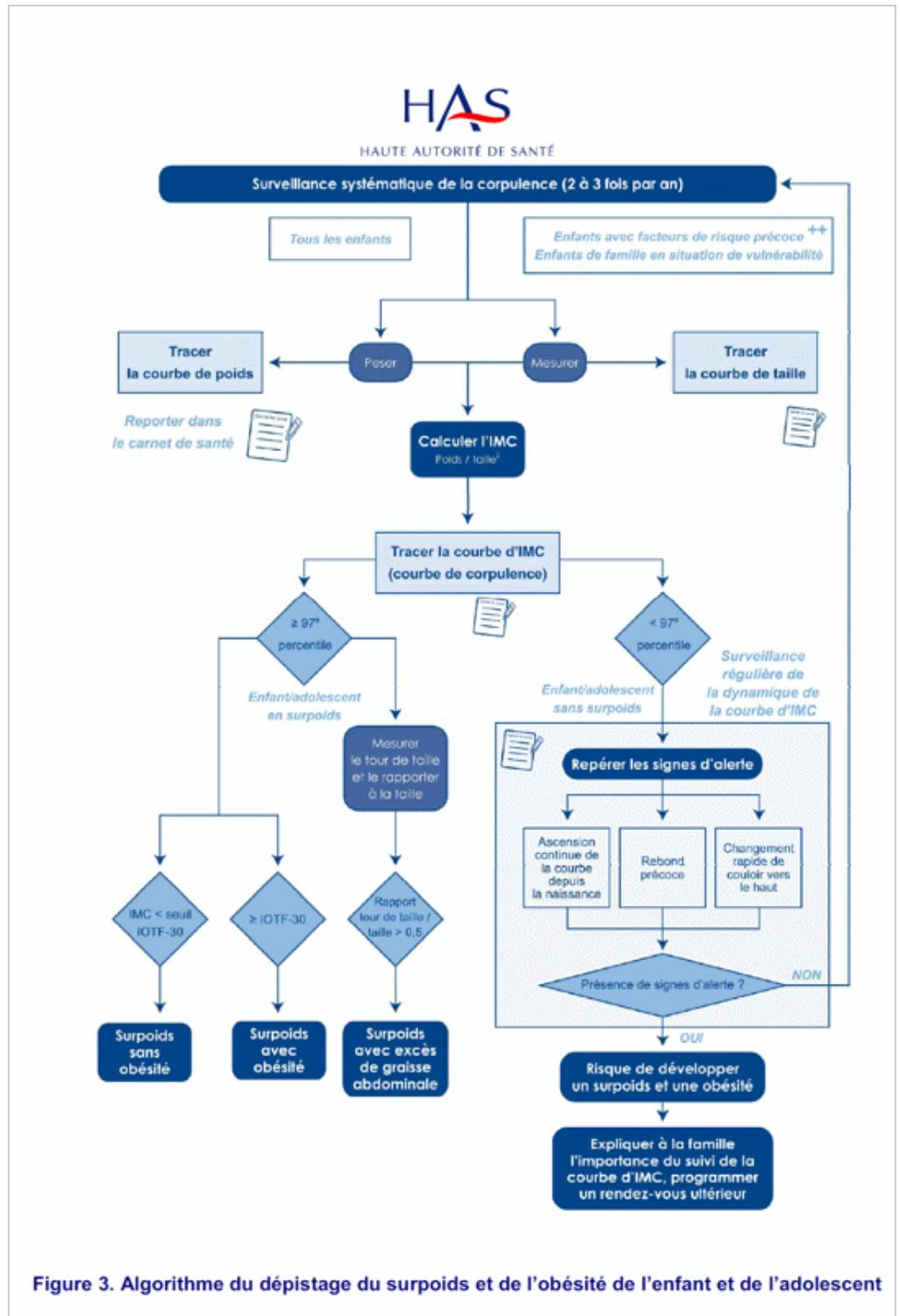


Figure 3. Algorithme du dépistage du surpoids et de l'obésité de l'enfant et de l'adolescent

Dénutrition / témoignages / complément 7



François ne ressent pas la satiété et ne sait pas s'arrêter de manger. Les solutions : frigo et placard à nourriture bloqués par le système bloque-portes IKEA. Actuellement, à l'essai, un tout petit frigo acheté pour lui, pour lui apprendre à gérer le contenu d'un réfrigérateur. L'expérience commence tout juste.

Anne, une maman



Petit à petit, François a appris à ne manger que ce qu'il aime et donc à réguler un peu sa boulimie. Il a perdu du poids grâce à un régime très équilibré à la maison et au foyer où il réside, ce qui était impossible avant dans les établissements où il était et où on donnait des gâteaux à longueur de journée.

Anne, une maman



Ilona, ma fille polyhandicapée de 15 ans ½, a eu, à l'âge d'1 an ½, une sorte d'anorexie. Nous avons très mal vécu la situation. Nous avons la pression des professionnels pour lui installer une gastrostomie. Nous avons tenu bon car elle n'était pas encore en danger. Elle a changé de structure et le médecin a proposé un traitement d'Inexium. Elle a une observation trimestrielle à l'aide d'une fiche remplie par l'équipe et une autre par nous. L'Inexium a semblé miraculeux. Alors que les examens n'avaient rien donné.

Céline, une maman



Anna a 17 ans. Elle est atteinte du syndrome de Rett. Elle a toujours eu du mal à prendre du poids. Elle a en général très bon appétit, malgré cela elle ne grossit pas. Elle a souvent du mal à démarrer ses repas, ensuite ça va. Elle s'est retrouvée dénutrie, à l'âge de 10 ans avec une perspective de gastrostomie. Elle pesait 17kg pour une taille de 1,20m. Avec comme conséquences, une maigreur extrême, une grande fatigue et des repas qui n'en finissaient pas.

Nous étions obsédés par le fait qu'elle reprenne du poids. J'ai rencontré Catherine Senez, orthophoniste spécialiste de la déglutition. Nous avons mis au point une stratégie autour des repas qui devaient être plus courts, plus riches et avec des rajouts de compléments alimentaires (fortimel, 2 par jour). Lui faire boire ses desserts a été une solution qui nous a grandement facilité la vie.

Helena, une maman



Lorsque Joyce se sous-alimentait, nous stimulions le coin de sa bouche pour qu'elle l'ouvre afin de la nourrir.

Aline, une maman



Thomas est polyhandicapé, a un RGO, souvent un réflexe nauséux, des difficultés pour boire de l'eau, ses repas sont mixés, et il est difficile de lui faire prendre du poids. On rajoute du beurre, du gruyère, du kiri, de la crème fraîche dans ses repas pour essayer de le faire grossir. Quand le réflexe nauséux est trop important, on arrête, quand c'est trop compliqué, bien souvent on passe aux desserts qui sont mieux tolérés (crème aux œufs, semoule au lait, MaronSui's, petit suisse avec de la crème de pruneaux pour la constipation, ou crème de marrons ou confitures, etc.

Delphine, une maman



Bastien est en surpoids. Il est boulimique, adore le sucré et peut chaparder de la nourriture. Je lui ai présenté des outils visuels et éducatifs précisant le nombre d'aliments autorisés (quantité, choix). Exemple : 1 seul jus d'orange/ jour au choix soit au petit déjeuner soit au goûter, 1 seul gâteau et ensuite une compote, 2 tranches de saucisson maxi...

Ça marche bien, l'enfant s'est responsabilisé au bout de quelque temps.

Michèle, AVS

Quelques idées pour varier les boissons / complément 8

On peut aromatiser l'eau avec des produits non sucrés :

- Du Pulco (+/- tamisé car le Pulco contient de la pulpe). Existe en parfum menthe, grenadine, pêche, citron, orange, agrumes, pamplemousse et tropical.
- Du sirop 0% de sucre de type Teisseire 0% ou sirop sport 0%. Selon les marques : parfum Icetea pêche, pêche, pamplemousse, menthe, citron/citron vert, agrumes, citron, ananas/coco, framboise/cranberry, grenadine, menthe glaciale.
- Quelques gouttes d'Antésite ; il existe là aussi différents parfums : réglisse bien sûr, mais aussi menthe, cola ou pamplemousse.
- Quelques gouttes d'arômes naturels. (Dans les magasins bio et les herboristeries ou sur internet : www.neroliane.com.)

On peut proposer également :

- De la tisane ;
- Du thé ;
- Du café ;
- Des infusions (feuilles, herbes, épices, fleurs selon les goûts).

Quelques idées et recettes pour hydrater à l'aide de boissons et d'aliments à texture modifiée / complément 9

- Eau plus ou moins gélifiée (Voir la partie VII.1. de cet ouvrage [Les repas à texture modifiée] pour gélifier l'eau) ;
- Yaourt ;
- Soupe froide ou chaude plus ou moins épaissie avec des biscottes ou des pommes de terre mixées ;
- Flan ou entremets ;
- Milk shake (notamment à la banane pour la consistance particulièrement onctueuse) ;
- Smoothies ;
- « Api bolivien » ;
- Fruits mixés ou compote dans un verre d'eau (1 à 2 cuillères à café) avant de gélifier ou d'épaissir ;
- Il existe aussi des poudres à base de maïzena pour réaliser des gelées de type « jello », aromatisées à différents parfums.



RECETTES DE SMOOTHIES

Pour préparer ces recettes, vous devez avoir un blender.

Smoothie 1 (pour 1 verre)/ 1 carotte + 1/4 concombre + 1 cuillère de mascarpone + un peu de crème fraîche liquide + sel + poivre + jus de citron.

Smoothie 2 (pour 1 verre)/ 1/4 de melon + 1 nectarine.



RECETTE DE L'« API BOLIVIEN »

Faire tremper deux tasses de farine de maïs type maïzena (ou farine de châtaigne, de noix, de quinoa, de mil) dans un volume de cinq tasses d'eau pendant deux heures.

À la fin du trempage, mettre à bouillir l'équivalent de dix tasses d'eau avec deux bâtons d'écorce de cannelle +/- deux clous de girofle, +/- de zeste d'orange, un peu de sucre (selon le goût).

Égoutter la farine de maïs dans un torchon propre.

Y verser doucement l'eau parfumée bien chaude.

Déshydratation / témoignages / complément 10



Olivia ne boit quasiment pas, il faut épaissir ses biberons, lui proposer une alimentation riche en liquide pour l'hydratation (fruits) et en cas de constipation lui proposer de l'eau gélifiée. Nous surveillons les selles, car nous ne sommes jamais certains qu'elle est bien hydratée surtout en cas de chaleur.

Sophie, une maman



Si nous avons omis de lui donner à boire, ce que nous faisons régulièrement dans la journée, Tania présente de lèvres blanches et sèches. Cela nous rappelle à l'ordre.

Louis et Patricia, des parents



On garde les biberons matin et soir pour l'hydratation et parce qu'il les prend bien, mais je ne sais pas jusqu'à quel âge ce sera possible. On essaie de lui faire boire de l'eau avec du sirop ou de l'eau gazeuse.

Delphine, maman de Thomas



Lucie a un gros problème d'hydratation. Je cherche des aliments acceptés par ma fille et hydratants (yogourt, compote). Je lui donne de l'eau gélifiée de « force ».

Sylvie, une maman



En plus de son Syndrome d'Angelman, Zachary a un Syndrome d'allergie orale et de la dysphagie moyenne à sévère. Il ne prend pas la peine de mâcher les aliments et bave excessivement. Il ne peut boire aucun liquide et l'hydratation n'est pas au rendez-vous.

Une gastrostomie a été mise en place pour l'hydratation et la prise de médicaments.

Zachary ne souffre plus de déshydratation, même lors de grosses canicules.

Audrey, une maman



Jeanne ne peut pas s'exprimer. Je ne sais jamais si elle a faim ou soif. Difficile de l'hydrater, comme elle ne ferme pas bien la bouche, la moitié de ce qu'elle boit ressort...

Pose de gastrostomie en 2012. Quand il fait chaud, je l'hydrate dans la journée par la gastrostomie, c'est l'idéal.

Bénédicte, une maman



L'allaitement a dû être arrêté, Rémi ne prenait pas de poids. Après consultation chez l'ORL, diagnostic de larynx hypotonique. Impossibilité de faire avaler un liquide. Diagnostic Angelman posé à 13 mois et le CAMSP propose une hydratation avec gel épaississant. Impossibilité de se déplacer quand Rémi était petit : il fallait avoir de l'eau gélifiée à basse température. Nous avons peu à peu allégé la teneur en gélatine de l'eau et à l'âge de 7 ans, Rémi a pu boire l'eau au verre ce qui est beaucoup plus facile à vivre pour lui.

Agnès, une maman

Les régimes / témoignages / complément 11



Mon fils, depuis sa toute petite enfance jusqu'à l'âge de 23 ans, a souffert de diarrhées, d'aphtes avec salivation excessive et de croûtes sur le cuir chevelu. Malgré un appétit satisfaisant, il était trop maigre. A partir de 23 ans, devant un état de santé qui se dégradait, son médecin référent a demandé à ce que l'on supprime de son alimentation tous les aliments à base de gluten. Le médecin gastroentérologue a demandé que l'on fasse une biopsie, nous avons refusé cette intervention compte tenu de l'état de santé de notre fils à cette époque. Au vu des résultats de l'analyse, le spécialiste a demandé à ce que l'on supprime de son alimentation tous les aliments à base de lactose... Nous avons fait des expériences en maintenant le gluten sur plus de 10 mois et ensuite en le supprimant. Le résultat se passe de commentaires, pas de gluten, pas de lactose, notre fils a retrouvé des selles normales, plus d'aphtes à répétition et plus de croûtes sur le cuir chevelu. Au niveau de son comportement, plus calme et plus présent.

France, une maman

**Ce type de régime est très controversé. Chez certains patients, il donne des résultats et chez d'autres pas. Attention aux carences induites sur la durée.*



De 3 mois (passage de l'allaitement exclusif à mixte) à l'âge de 2 ans ½, Jonathan vomissait quotidiennement. Des examens ont diagnostiqué un RGO, traité par mopréal, mais sans résultats. Jonathan présentait un retard de croissance et un état visible de souffrance permanente.

Nous avons arrêté le lait de vache et ses dérivés sur les conseils d'une maman. Le passage au lait végétal (soja, riz avec calcium) a eu pour effet un arrêt immédiat des vomissements.

Comme des gonflements du ventre subsistaient, nous avons également arrêté le gluten. Depuis l'appétit va bien.

Gwenaëlle, une maman



Pour ma fille Anne, trisomique 21 de 22 ans, en surpoids, mise en place d'un régime dissocié (par un « médecin ») mais rapidement stoppé car hypercholestérolémie.

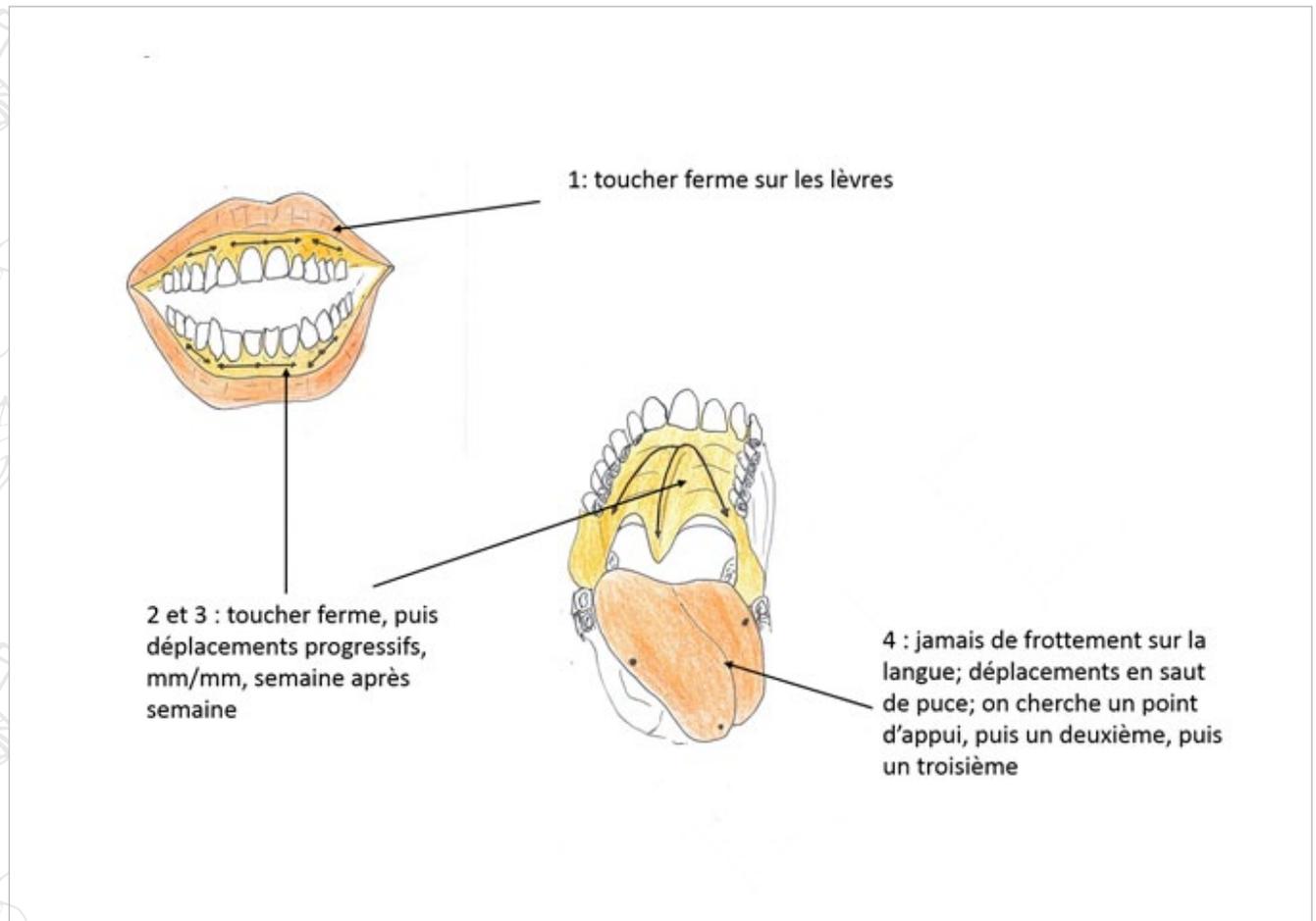
Catherine, maman d'Anne



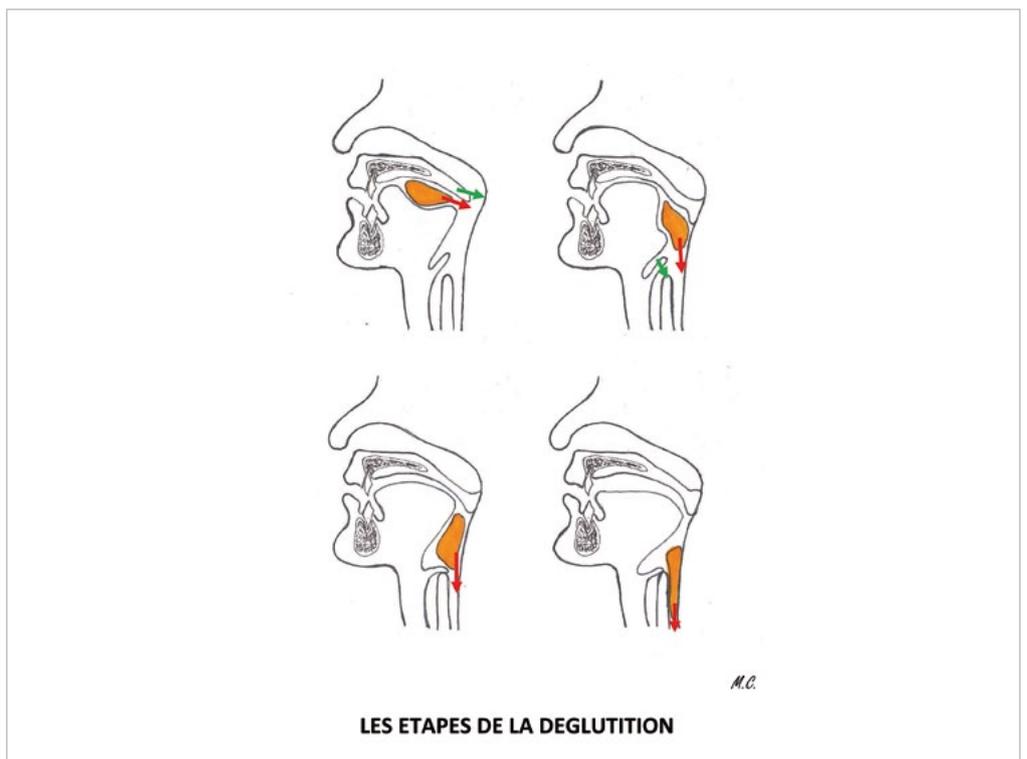
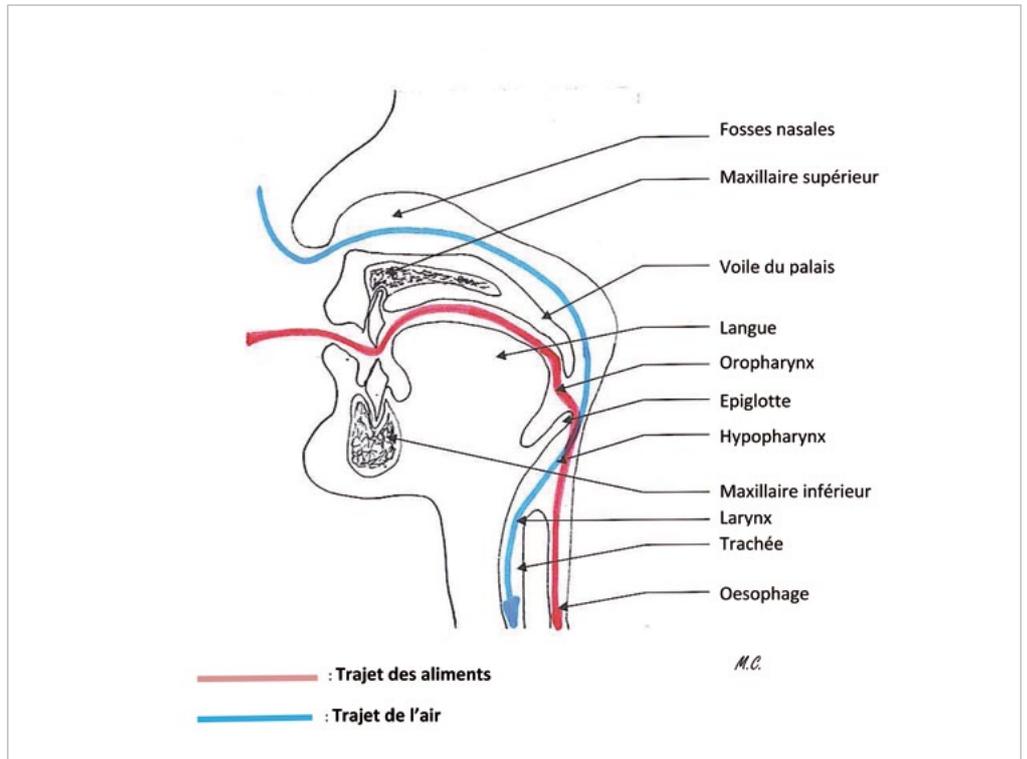
Tania a été de ses 12 ans jusqu'à ses 28 ans, avec son ventre proéminent, relativement bien puisqu'elle faisait 52 kg pour 1m58 (opération du rachis). Toutefois, vers ses trente ans, elle a pris 11 kg en 3 ans (changement de foyer médicalisé). Nous avons dû la mettre à un régime basses calories, qui lui convient très bien, puisque en 2 ans, elle a retrouvé sa taille. Depuis, en se tenant à son régime et malgré quelques « gâteries », nous tenons ce poids. Elle a très bien accepté le régime.

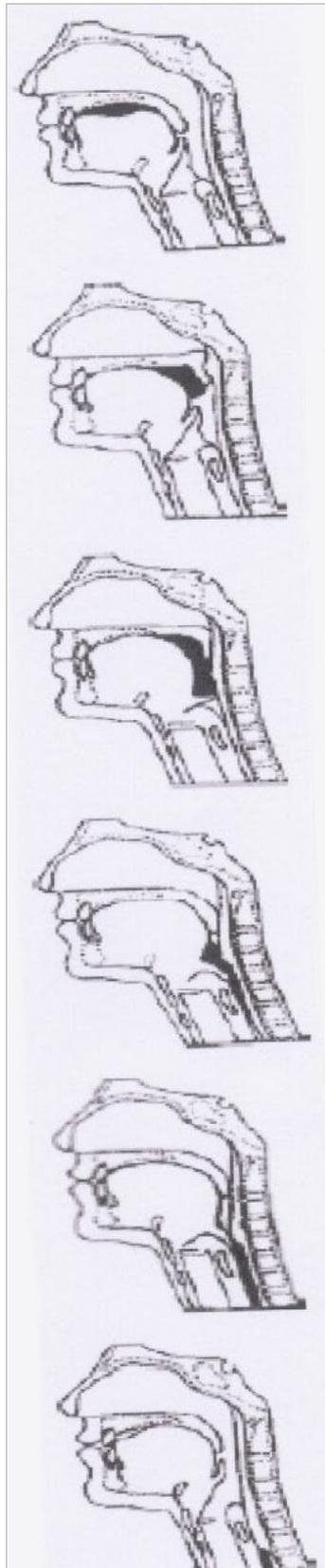
Louis et Patricia, des parents

Désensibilisation du réflexe nauséux : schéma explicatif / complément 12



Mastication-déglutition : schémas explicatifs / complément 13





Dans une phase initiale, on met la nourriture dans la bouche, et la langue l'apporte entre les dents pour la mastication. Elle se mélange avec de la salive et il se forme une boule alimentaire (bolus). Ce bolus ou une quantité de liquide est contrôlé(e) par la langue et ensuite poussé(e) par un mouvement de balayage en arrière vers l'arrière-bouche, de sorte qu'une succession de mouvements de déglutition démarre.

Les cordes vocales sont d'abord fermées, de sorte que la nourriture ne puisse pas venir dans la trachée. La valvule nasale monte, de sorte que la nourriture ne coule pas dans le nez. A cause des contractions des muscles de la gorge, la nourriture ou le liquide est poussé(e) plus loin par la gorge dans la direction de l'œsophage. L'œsophage s'ouvre, après élévation du larynx et la nourriture ou le liquide disparaît entièrement dans l'œsophage ouvert. Via l'œsophage, le bolus atteint l'estomac.

Ce processus entier ne prend, dans des circonstances normales, que quelques secondes.

Troubles de la déglutition : les fausses routes / complément 14

Une fausse route est une erreur d'aiguillage des aliments, des liquides, de la salive ou d'un reflux gastro-œsophagien, contenus dans la sphère oro-pharyngée et pénétrant dans les voies respiratoires (larynx, bronches). Ces fausses routes ont pour conséquences directes des risques d'étouffement si l'aliment obstrue les voies aériennes, et nécessitent des gestes d'urgence adaptés.

Les signes d'une fausse route seront

- ➔ La toux qui ne doit pas être gênée par une intervention extérieure mais doit être encouragée voir facilitée.

Elle n'est cependant pas toujours présente ou efficace, et on peut alors avoir des signes de gêne respiratoire :

- ➔ suffocation ;
- ➔ cyanose ;
- ➔ transpiration.

Cela nécessite la réalisation de gestes d'urgence adaptés tel que la manœuvre de Heimlich.

Mais le plus souvent les quantités inhalées ne mettent pas en péril la personne. La principale complication à craindre alors est la colonisation bactérienne et/ou l'agression du liquide gastrique pouvant entraîner des risques de pneumopathies par inhalation.

La zone ORL est une zone qui permet à la fois la ventilation, la phonation et la déglutition, ce qui explique qu'une double voire une triple tâche puisse entraîner une fausse route. C'est pourquoi il est important que, durant le repas, l'aidant soit particulièrement attentif aux signes qui pourraient témoigner de la présence d'un trouble de déglutition, annonciateur de fausse route.

Il existe trois types de fausses routes :

- ➔ Des fausses routes précédant la déglutition par une absence de réflexe de déglutition et une pénétration du bol alimentaire ou des liquides dans la trachée. Le larynx remonte tardivement sous la langue et n'assure pas la protection des voies aériennes.
- ➔ Des fausses routes directes : le réflexe de déglutition est présent mais le verrouillage du larynx pendant le temps pharyngé est insuffisant. Les causes les plus fréquentes sont neurologiques survenant à la suite d'une chirurgie laryngée.
- ➔ Des fausses routes secondaires : on observe une stase pharyngée dans l'hypopharynx, par insuffisance du réflexe de déglutition ou d'ouverture du SSO (Sphincter Supérieur Oesophagien). La stase est inhalée secondairement soit à la reprise inspiratoire soit par débordement.

Des signes cliniques spécifiques de la fausse route peuvent être observés de différentes manières :

- ➔ Dysphagie haute (obstacle pharyngé, diminution de force de rétropulsion de la langue, diminution du péristaltisme pharyngé et défaut d'ouverture du SSO) :
 - sensation de blocage des aliments au niveau pharyngé ;
 - forçage de la déglutition ;
 - fractionnement du bol alimentaire et de la déglutition ;
 - difficulté à avaler la salive ;
 - utilisation des liquides pour pousser le bol alimentaire.
- ➔ Dysphagie basse ou œsophagienne (obstacle œsophagien, trouble péristaltisme œsophagien) :
 - blocage des aliments au niveau thoracique ;
 - liquides faciles à déglutir.

Parfois, il existe peu de signes cliniques, le patient régulant ses prises alimentaires à minima peut masquer certains troubles. Il existe cependant des signes d'alerte :

- ➔ peur de passer à table, perte d'appétit ;
- ➔ sélectivité alimentaire ;
- ➔ stockage des aliments dans les joues ;
- ➔ douleur pendant la déglutition ;
- ➔ amaigrissement ;
- ➔ toux pendant les repas ;
- ➔ bavage important ;
- ➔ repas très courts ;
- ➔ repas très longs et mastication prolongée ;
- ➔ bronchites à répétition en dehors des périodes hivernale ...comme le dit Benoît Chevalier : "la bronchite du mois d'août est la bronchite de la fausse route" ;
- ➔ désaturation en O₂ pendant les repas.

Les signes d'alerte chez les sujets très handicapés nécessitent une observation fine, sur plusieurs jours, cette observation peut se faire à l'aide d'un cahier de prise alimentaire associé à une analyse de la situation par les aidants et des professionnels prenant en charge la déglutition. Des examens complémentaires doivent être demandés au moindre doute.

Troubles de la succion / témoignages / complément 15



Né à 8 mois, la succion pour Jean-Baptiste fut difficile, l'allaitement quasi impossible, même en tirant le lait et en le lui redonnant au biberon, les tétines étaient encore trop « dures », celles en silicones de manière plus marquée. J'ai donc essayé les tétines à vitesse malgré ses quelques jours de vie, pour me rabattre, au final, sur les vieilles tétines déjà bouillies et utilisées pour sa sœur 2 ans plus tôt, et là il a enfin pu téter, même s'il était lent ; en 30 à 45 mn, le biberon était pris.

Isabelle, une maman



L'allaitement a dû être arrêté, Rémi, syndrome d'Angelman, ne prenait pas de poids. Après consultation, diagnostic de larynx hypotonique. Les biberons ont été épaissis.

Agnès, une maman



Jules avait des difficultés pour prendre ce qu'il y avait dans la cuillère avec un réflexe archaïque de succion.

Claire, éducatrice

Troubles de la mastication / témoignages / complément 16



Jonathan a beaucoup de difficultés pour mâcher (selon les textures des aliments). À 8 ans, ses repas sont encore mixés pour moitié, il ne sait pas boire au verre, mais sait boire à la paille depuis 1 an (suppression du biberon enfin !).

Gwenaelle, une maman



Yannis a tendance à tout avaler sans mâcher, d'où l'obligation de couper la nourriture en petits morceaux, pour empêcher toute fausse route. Il faut toujours être vigilant sur les aliments qu'il peut manger, faire très attention aux fruits comme les pommes, les poires, ne pas laisser d'aliments en évidence pour qu'il continue de manger.

Evelyne, une maman



Ses difficultés masticatoires la conduisent à avoir une grande quantité de nourriture dans la bouche, ce qui rend encore plus long le processus de mastication et ensuite d'avalage et l'ont souvent obligée à cracher ce qui obstruait. Beaucoup d'écoute et de patience et une attention accrue lors des repas pour que ce qui est mis en bouche soit mâché puis avalé avant d'en reprendre, vigilance sur la taille des morceaux, la cuisson, les textures faciles à mâcher.

Maud, maman de Camille



Camille a 20 ans et est handicapée mentale sévère suite à une encéphalite herpétique à 8 mois. Elle a des difficultés pour mâcher (utilise sa langue et le haut du palais, a du mal à utiliser ses molaires). Surveillance

accrue lors des repas pour éviter qu'elle en ait trop dans la bouche à la fois et pour qu'elle puisse avoir un début de mastication pour la digestion.

Les dents de devant sont écartées en haut vers l'extérieur par l'appui constant de la langue sur le palais. Repas tout à fait normaux, en faisant attention à couper la viande assez finement et attention à éviter les viande trop sèches, ou les aliments trop bourratifs. Elle a eu des séances de psychomotricité et des prises en charge par orthophoniste (mais en libéral, car pas assez d'orthophoniste dans les 3 IME où prise en charge). Les progrès ont été notables autour de ces prises en charge, mais s'estompent depuis 3 ans, depuis qu'elle n'est plus prise en charge pour cause de déménagement de Gironde en Dordogne (prise en charge dans un IME de Corrèze car pas adapté en Dordogne) depuis quelques semaines.

Marie-Laure, une maman

Tania mange seule depuis l'âge de 4 ans. Petite, nous avons pris l'habitude de passer ses aliments au masticateur. Puis, petit à petit, nous lui avons coupé des morceaux de plus en plus gros en prenant bien soin de lui faire prendre son temps : une bouchée à la fois et de lui répéter à chaque fourchette : « on mastique ». Actuellement, nous devons de temps en temps le lui rappeler, mais dans l'ensemble ça va.

Louis et Patricia, des parents

Anne, âgée de 22 ans, ne mâche pour ainsi dire pas, ce qui nous contraint soit à couper les aliments en très très petits morceaux, soit à les mixer, sinon elle fait des fausses routes ou avale les aliments non mâchés. Je suis persuadée qu'elle n'a pas le réflexe de recracher car il lui est arrivé plusieurs fois de vomir des aliments entiers (exemple : morceaux de champignons). Il a donc fallu intervenir auprès du centre de jour qu'elle fréquente afin qu'il redouble de vigilance. Elle n'a pas non plus le réflexe

de se rincer la bouche quand les aliments sont « collés » et les « stocke » au niveau de la mâchoire supérieure.

Catherine, une maman



Mon fils Tony de presque 6 ans n'a jamais mangé de « morceaux ». Il commence à porter du pain à la bouche. Il faut mixer l'alimentation pourtant variée de mon fils qui boit dans un biberon à tétine coupée et accepte de manger uniquement à la cuillère des semoules au lait (de la même marque). Nous lui faisons travailler sa motricité maxillo-faciale (objet souple pour exercer l'enfant à mastiquer).

Clotilde, une maman

Troubles de la déglutition / témoignages / complément 17



Thomas fait des fausses routes avec les aliments mais également avec les liquides et sa salive. Une surveillance absolue lors des repas car le moindre morceau reste coincé. J'ai mis en place de repas « lisses » pour éviter tous risques de fausses routes et la prise de boisson gélifiée. Une bonne position de la tête dans le cale-tête pour éviter les fausses routes dues à la salive. Moins de fausses routes, mais une surveillance est obligatoire car le risque existe toujours.

Dominique, une maman



Sylvain a des difficultés pour boire l'eau au verre. Il fait souvent des fausses routes car il ouvre la bouche et avale de l'air en même temps que le liquide. Nous essayons de lui fermer la bouche avec tous les gestes que tous ceux qui font des fausses routes connaissent, mais on ne peut toutes les éviter.

Pascal, un papa



Philippe n'a pas le réflexe de mâcher ; si l'aliment n'est pas croquant, il avale, alors que des biscuits secs par exemple sont assez correctement croqués. Les fausses routes sont nombreuses et de plus en plus fréquentes, avec une toux à chaque bouchée. Les conséquences de ces fausses routes sont des douleurs probables, des pertes d'appétit et des débuts d'infection pulmonaire. Grâce à la nourriture mixée, Philippe a repris de l'appétit et a un plaisir visible à manger. Travail auprès du foyer pour rendre la nourriture mixée suffisamment nutritive, savoureuse et appétissante.

René-Georges, un papa



Lucie fait des fausses routes en cas de grande fatigue (suite à kiné respiratoire ou aérosol).

Sylvie, une maman



À force de patience et en le laissant goûter à nos plats directement avec la langue... aujourd'hui Eloy aime manger saucisses, chips, frites, crevettes, baguette (encore quelques fausses routes sinon il mange encore mixé lisse frais ou petits pots).

Claudine, une maman



À ce jour, Eloy accepte enfin de mâcher ce qu'il aime, fait encore quelques fausses routes, qu'il gère plus ou moins bien, seulement après, il refuse à nouveau de manger autrement que lisse.

Claudine, une maman



Géraldine, quand elle était petite, mangeait très mal et elle a fini par ne plus arriver à avaler facilement. Elle gardait les aliments dans sa bouche, dans les joues, sous la langue, mais n'enclenchait pas la déglutition. Les biberons duraient des heures, elle ne buvait pas. Elle a alors ralenti sa croissance; et nous avons commencé à la gaver, elle devait avoir près de 1 an.

Marielle, une maman



Pour les fausses routes, l'ongle de mon index droit était toujours coupé court, afin de pouvoir rattraper le morceau, la purée, etc. avec lequel Jean-Baptiste s'étranglait.

Isabelle, une maman



Chloé, 17 ans, syndrome d'Angelman, ne fait pas attention, quand elle mange, s'il s'agit de petits ou gros morceaux, a tendance à mettre de grosses quantités dans la bouche si on la laisse faire. Vigilance permanente de l'entourage par « peur » d'une fausse route.

Elle est toujours accompagnée au moment des repas. Couper des aliments en petits morceaux, lui demander de « croquer, ce qu'elle comprend très bien, ne pas la laisser se « servir » seule. Lui donner à boire en positionnant le verre vers le bas pour éviter les fausses routes (idem pour les solides). Il a fallu « former » son entourage proche, du moins les personnes qui s'en occupent régulièrement.

Sylvie, une maman

Troubles de la digestion / témoignages / complément 18



Pour les rejets, nous avons épaissi son lait avec un épaississant à base de graine de caroube, son alimentation a été enrichie avec de la caloreen (maltodextrine) sur les conseils du pédiatre.

Aline, maman de Joyce



Mathias avait des nausées à jeun au réveil, des maux de ventre en journée et était constipé. Il avait de troubles du comportement (plus agressif, moins ouvert aux autres, morsures, pince les autres...). Avec le traitement DEBRIDAT (2 sachets par jour), disparition des troubles du comportement + selles plus régulières (et plus « normales »).

Christelle, une maman

Le reflux gastro-œsophagien / témoignages / complément 19



Reflux très important les 18 premiers mois de Coline. Allaitement impossible car trop gros reflux, le biberon ne restait pas dans son estomac, du coup elle ne grossissait pas. Impossible de faire garder Coline étant petite, l'entourage ne savait pas comment s'y prendre. Nous-mêmes, parents, au début nous étions décontenancés qu'elle mange si peu à cause de son reflux. Prise de poids quasi inexistante pendant des mois. Le reflux a disparu totalement maintenant grâce à un traitement par voie orale, une alimentation solide, la stature debout et la marche.

Sophie, une maman



Camille a souffert d'un RGO très important avec complications ORL importantes (otites, perte de l'audition, pose de drains transtympaniques, 2 ans sous traitement contre RGO, douleurs extrêmement fortes, contraignantes (dormir assis, massage respiratoire...) et angoissantes.

L'enfant a marché très tard, a eu de grandes angoisses au coucher durant longtemps du fait de ces douleurs dans sa prime enfance, a longtemps rendu ce qu'il avalait, ce qui demandait certains réflexes à ses parents (d'organisation et en terme de produits, nourriture la moins acide possible). L'enfant est devenu très sensible au niveau auditif et buccal, il est difficile de l'ausculter bien qu'il progresse énormément en grandissant.

Maud, une maman



Même en faisant attention lors de la prise des repas, nous n'avons pas vraiment trouvé un moyen de la soulager, hormis de la faire marcher. Après une petite promenade, les effets s'estompent, lui apportant un réel soulagement.

Louis et Patricia, des parents



Le reflux-œsophagien de ma fille Lucie a été traité avec mopral et phosphalugel tous les jours.

Sylvie, une maman



Tous les matins, Virgile, mon fils de 16 ans, rentre son menton dans son cou, fait une affreuse grimace et a un haut-le-cœur comme s'il allait vomir. Cela provoque un stress pour lui, qui se frappe la tête avec ses poings, un stress pour moi qui me sens totalement impuissante. Je lui masse la gorge durant l'épisode nauséux et l'encourage à essayer de respirer calmement et profondément.

Françoise, une maman

Les troubles respiratoires, encombrements oro-pharyngés / témoignages / complément 20



Catherine a un RGO depuis l'enfance, des troubles de déglutition, fait des fausses routes et ne mastique pas. Dans l'enfance, pneumopathies dues au reflux et à la dénutrition. En 2008, hospitalisation en réanimation pour fausse route avec pneumonie. À 13 mois, opération de Nissen pour RGO. Pneumopathies en régression.

Alexandra, une maman



Difficultés pour l'alimentation les 3 premiers mois de vie, devoir surélever sa tête, problème de sommeil, otites séreuses à répétition.

Avec un traitement mopral, gaviscon et actisoufre, Olivia dort mieux et a moins d'otites.

Sophie, une maman

Le bavage / témoignages / complément 21



Chloé, 17 ans, syndrome d'Angelman, est trempée en permanence. Ce n'est pas très agréable pour elle ni pour son entourage. Elle est parfois irritée autour de la bouche. Quand nous sortons, il faut prévoir en permanence plusieurs changes. Le scopoderm en patch a considérablement diminué le bavage.

Sylvie, une maman



Au niveau du bavage, cela fut un problème aussi plusieurs années, mais pas de manière excessive, même si la vision et le jugement d'autrui pénalisaient Jean-Baptiste ainsi que nous-mêmes. C'est la rééducation avec l'orthophoniste qui en est venu à bout pour qu'il déglutisse correctement et ferme la bouche.

Un des traitements antiépileptiques semblait aussi le favoriser. Ne l'ayant plus mais un autre, cela a sans doute joué aussi un rôle.

Isabelle, une maman



Bavage dû à une hypotonie de la sphère buccale, Coline a maintenant 3 ans, elle doit porter un bavoir en permanence tellement elle bave. La bouche est la plupart du temps ouverte, la langue ressort... Difficile pour une petite fille de 3 ans de se fondre dans la masse avec ce souci.

Elle doit porter un bavoir tout le temps. À 3 ans, cela ne devrait plus être.

Le bavage reste persistant malgré les séances d'orthophonie et le fait que nous lui répétons sans cesse de fermer la bouche !

Sophie, une maman



Le bavage est socialement complexe à gérer et entraîne des problèmes de peau récurrents. Nous ne trouvons pas de rééducateur susceptible d'aider Arthur, car il faudrait un spécialiste de la sphère bucco-faciale et un enfant lourdement handicapé n'intéresse pas forcément les professionnels.

Virginie, une maman



Il est parfois difficile pour un jeune adulte qui bave d'être en société. Surveillance constante pour le bavage. Choix de porter des vêtements bariolés pour masquer. Nicolas fait beaucoup d'efforts pour avaler sa salive, on a un nom de code et il réagit très vite.

Odile, une maman



Léo bave souvent. Lorsque cela arrive, les autres le regardent comme s'il était un alien. Les conséquences de ce bavage sont l'eczéma sur les coins de la bouche. Suite à un suivi dermatologique et orthodontiste, Léo ne bave presque plus et n'a plus d'eczéma.

Laetitia, une maman



Camille a 20 ans et est handicapée mentale sévère suite à une encéphalite herpétique à 8 mois. Elle bave beaucoup car ne sait pas avaler si elle n'a pas d'aliment dans la bouche ou si elle ne boit pas une grande gorgée.

Par ailleurs, elle a toujours ses doigts à la bouche, ce qui augmente le bavage. Elle les enlève si on le lui dit fermement et c'est très usant

pour nous de toujours la reprendre pour qu'elle enlève ses doigts de la bouche. Le bavage occasionne des gerçures et des rougeurs autour de la bouche et entre les doigts. Usure des parents et de l'entourage pour lui dire et lui redire d'enlever les doigts de la bouche (ce qu'elle fait quelques minutes, ou lorsqu'elle est occupée). En fin de repas, on finit toujours par la faire boire car sinon elle garde des aliments en bouche et cela ressort avec le bavage. On essaie de remplacer les doigts par un linge en éponge ou une peluche pour éviter qu'elle ne soit trop mouillée, surtout en hiver, car beaucoup de gerçures autour de la bouche et entre les doigts.

Marie-Laure, une maman

Amandine bave énormément dans la journée, elle a la sensation de la salive sur ses lèvres mais ne l'avale pas, et au moment des repas, elle bave tout en mangeant, elle mange aussi trop vite car elle ne mastique pas assez. Les repas sont plus un moment de rééducation alimentaire, car il faut lui dire d'avaler sa salive, d'attendre d'avoir fini ce qu'elle a dans la bouche avant d'en reprendre.

Nous avons essayé les patchs pour le mal des transports qui sont en premier lieu anti-nauséeux, mais qui peuvent être prescrits en cas d'hypersalivation. Les patchs n'ont rien amélioré. Nous les avons donc arrêtés, de plus ils ne sont pas remboursés même si ma fille est à 100 % pour sa pathologie.

Sylvie, une maman

Pour la question du bavage, à part lui faire remarquer qu'elle avale sa salive, ce qu'elle fait à la demande, nous avons acheté des bandanas bavoires plus esthétiques que les bavoires ordinaires.

Aline, maman de Joyce



Juliette souffre de problèmes cutanés en périphérie de la bouche. Pommes à la cortisone pour la peau et crème hydratantes.

Denis, un papa



Géraldine bave parfois et a parfois encore du mal à avaler. Elle a alors un picto qu'elle désigne et elle vide sa bouche discrètement, avant de recommencer à manger. Il faut qu'elle enclenche la déglutition immédiatement. Si elle se met à réfléchir, c'est raté !!

Marielle, une maman

Les troubles du transit / témoignages / complément 22



Les médecins nous ont toujours recommandé, compte tenu des conséquences de l'IMC de Sylvie sur ses fonctions intestinales, de favoriser fortement dans les repas tout ce qui facilite le transit : hydratation, fruits juteux, modération de l'apport en fibres, mais aussi décontraction, décontraction, détente...

Nous tenons, à chaque repas, à sa disposition deux boissons : eau ordinaire et coca (décaféiné et allégé en gaz) : elle choisit librement. Par ailleurs, il y a toujours au moins un fruit (raisin, fruits rouges...) et au moins une crudité (radis, avocat, tomate...), choisis dans l'éventail de ses favoris.

Éric, un papa

Le bruxisme / témoignages / complément 23



Sylvain souffre de bruxisme souvent pendant la nuit ou quand un aliment ne lui plaît pas (très rare), aussi lors de crises d'épilepsie (tous les 4 mois).

Pascal, un papa



Ignace a les dents abrasées jusqu'à l'arcade maxillaire. Pas de solution.

Anne, une maman



Le bruxisme est systématique quand Anne s'ennuie et relativement fréquent durant la nuit (quand elle perd sa tétine car elle ne peut pas encore s'en passer).

Catherine, une maman



Eloy, enfant de 8 ans, porteur de trisomie 21, souffrant depuis bébé et jusqu'à 4/5 ans de bruxisme. Celui-ci tend maintenant à n'apparaître que quand il est fatigué ou énervé.

Claudine, une maman

Troubles suite à un traumatisme / témoignages / complément 24



Nous avons commencé les soins dentaires aux alentours des 2 ans de Clovis. Il est très difficile de faire entrer quelque chose dans sa bouche, trop habitué aux sondes d'aspiration, mais les vomissements répétés dus à la nutrition entérale nous ont incités à vouloir insister sur l'hygiène dentaire.

Pauline, une sœur



Camille a souffert d'un RGO très important avec complications ORL importantes (otites, perte de l'audition, pose de drains transtympaniques, 2 ans sous traitement contre RGO, douleurs extrêmement fortes, contraignantes (dormir assis, massage respiratoire...) et angoissantes.

L'enfant a marché très tard, a eu de grandes angoisses au coucher durant longtemps du fait de ces douleurs dans sa prime enfance, a longtemps rendu ce qu'il avalait ce qui demandait certains reflexes à ses parents (d'organisation et en terme de produits, nourriture la moins acide possible). L'enfant est devenu très sensible au niveau auditif et buccal, il est difficile de l'ausculter bien qu'il progresse énormément en grandissant.

Maud, une maman

Autres troubles / témoignages / complément 25



Au centre, la proximité des autres le trouble aussi. Loic a un casque sur les oreilles ce qui ne me plaît pas.

Annie, une maman



Son gros problème est qu'il porte systématiquement ses mains à la bouche et met aussi à la bouche tout ce qui lui passe à portée de mains.

Pascal, un papa



Si Ignace n'est pas aidé pour manger, il arrête très vite, avant d'être rassasié car cela l'ennuie de réfléchir à la déglutition ; ne déglutit jamais les derniers restes alimentaires.

Après le repas, Ignace met beaucoup ses mains dans la bouche. Elles se salissent des débris alimentaires. Il passe ses mains sur son visage, dans ses cheveux...

Anne, une maman



Edim ne mange que du mixé, pas de morceaux. Il n'accepte aucun objet dans la bouche à part les cuillères depuis l'âge de 2 ans et demi environ. Il se fait vomir en cas de contrariété.

Prise en charge par un psychologue spécialisé pour rééduquer la mastication et la déglutition. Edim accepte de prendre une cuillère pour se nourrir avec de l'aide. Par contre, pas de morceaux.

Rafia, une maman



Il arrive encore aussi qu'Anna ait des périodes avec moins d'appétit ; dès qu'elle est moins en forme, certains aliments sont alors uniquement acceptés : pâtes et saucisses de Strasbourg, semblent calmer ses souffrances.

Helena, une maman



Noam a de grosses angoisses si un nouvel aliment lui est proposé. Si c'est trop dur à gérer pour lui, il préfère sortir de table et ne pas manger.

Ghislaine, une maman



L'alimentation est en général très difficile. Rémi, 12 ans, syndrome d'Angelman, refuse quelquefois l'intrusion de la cuillère : obligation de le nourrir avec les doigts. Un changement de cadre était (et est toujours) très perturbant pour Rémi. Il lui faut du calme, être seul avec sa mère pour ces moments.

Agnès, une maman



Par ailleurs, il y a la question des 'crises', qui peuvent survenir même au cours d'un repas pris avec nous. Ces 'crises', quand elles surviennent, sont une vraie difficulté et il faut être assez disponible et expérimenté pour pouvoir y faire face.

Les causes en sont souvent incertaines et peut-être multiples. Les causes les plus probables sont d'abord organiques (douleurs spasmodiques abdominales, malaise lié à des encombrements intestinaux ou/et vésicaux...), mais peuvent avoir une composante fonctionnelle (angoisse devant un malaise modéré, lui rappelant un épisode douloureux antérieur, l'angoisse générant une 'épine irritative'...).

Cela se traduit par les conséquences habituelles des troubles du comportement : cris, opposition plus ou moins violente...

Pour les 'crises', il convient d'interrompre le repas et de rechercher une position de décrispation, soit en mouvement, soit en position de repos (postures plutôt fléchies : assise par terre ou allongée sur le côté...), puis d'essayer tous les moyens 'anti-troubles-du-comportement' : diversion, effusion, compensation... Toutes ces actions peuvent être engagées à titre préventif lors de périodes où le risque de crise semble être plus présent.

Eric, un papa

Mathias a besoin de mordre par moments. Il se mord les poignets. Je donne à Mathias un objet de mastication ou des jouets en plastique pour bébé (donc pas de danger au niveau des composants). Il mastique pendant quelque temps et se calme ensuite. Ça évite qu'il se morde les poignets...

Christelle, une maman

Hélène, syndrome de Rett, a du mal à accepter une personne étrangère. Elle a besoin que l'on ne s'occupe que d'elle au moment des repas.

Simone, une maman

Jules était très angoissé lorsque le temps du repas arrivait et très tendu. Il était difficile pour lui d'y trouver du plaisir et même de finir un repas. Il devait souvent avoir l'impression d'« être gavé », ce qui semble assez négatif. La crainte de l'entourage qu'il ne mange pas assez et les insistances du corps médical ont conduit à le forcer à manger contre son gré par peur de la gastrotomie.

Claire, éducatrice

Quelques précautions à prendre avec certains de ces aliments / complément 26

PRODUITS	PRÉCAUTIONS
PRODUITS LAITIERS : • Lait liquide • Lait en poudre • Lait concentré • Fromages frais • Fromages fondus • Fromages râpés	Vérifier la DLC ou DLUO de ces produits. Les utiliser le plus rapidement possible après ouverture (pour les produits frais). Attention : rajouter du fromage dans les préparations implique de raccourcir la durée de conservation du plat préparé.
Œufs	Veiller à respecter au maximum leur DLUO. Bien les conserver au réfrigérateur.
Beurre - Crème fraîche	Après ouverture, la crème fraîche doit être consommée le plus rapidement possible et sa consommation ne peut dépasser la DLC du produit initial.
Bouillons / jus / sauces	• Réalisés maison : à utiliser rapidement. • Issus du commerce : respecter les DLC ou DLUO. Après ouverture utilisation dans les 48h.
Sucre - Sirop - Miel - Confiture - Coulis de fruits - Compotes	Après ouverture, les conserver au réfrigérateur.

DLC : Date Limite de Consommation / DLUO : Date Limite d'Utilisation Optimale

D'une façon générale :

- ➔ Utiliser des matières premières de bonne qualité et en cas de doute, s'abstenir.
- ➔ Sortir les matières premières stockées au froid juste au moment de leur mise en œuvre et stocker rapidement les produits non utilisés au réfrigérateur en fin de production.
- ➔ Sortir du réfrigérateur les plats à consommer froid au maximum trente minutes avant le début de leur consommation, surtout en cas de grosse chaleur.

- ➔ Les plats à consommer chauds sont soit refroidis rapidement après fabrication, soit maintenus au chaud jusqu'au moment de leur consommation si la fabrication est faite peu avant le repas (attention cependant au dessèchement et à la modification organoleptique du produit).
- ➔ Si les repas sont composés de produits prêts à l'emploi (petits pots, assiettes...) : le plat réchauffé non consommé ou non terminé doit être jeté.
- ➔ Hachage ou mixage : si possible le faire au maximum deux heures avant la consommation.

PRODUITS	DURÉE DE CONSERVATION DES PLATS Conservation entre 0/+3°C (J=Jour de fabrication ou d'ouverture)
Viande hachée crue	J+1
Viande hachée cuite	J+2
Plats à texture hachée ou mixés contenant des œufs, produits laitiers, viandes, poissons	J+1
Plats prêts à l'emploi (petits pots, assiette...)	<ul style="list-style-type: none"> • Si le plat a été chauffé, mais non entamé : J+1 • Si le plat a été chauffé et en partie consommé : à jeter

Le matériel indispensable pour réaliser des repas à texture modifiée / complément 27

Ce matériel doit être :

- En bon état (non rouillé) ;
- Propre : le passage en machine à laver la vaisselle est recommandé ;
- Facilement démontable et lavable.

Sont nécessaires :

- Un hachoir (pour l'alimentation qui doit être hachée seulement) ;
- Un mixeur socle ou à pied, cuiseur ou non (le mixeur-cuiseur peut être intéressant pour des jeunes enfants, car il permet une alimentation peu assaisonnée et une cuisson vapeur simple) ;
- Un mixeur plongeant (pour les soupes, les potages) ;
- Une centrifugeuse (pour les jus de fruits sans pulpe) et un bol blender (pour les milk-shake, les smoothies) ;
- Une sorbetière (pour les glaces et les desserts glacés).

Cela dit, s'il ne doit y avoir qu'un seul appareil de mixage, alors il faut choisir le mixeur. Le choisir robuste : il va servir souvent, pour l'aliment protidique, viande ou poisson, pour chaque repas, mais aussi pour le hors-d'œuvre, pour l'accompagnement des légumes et/ou des féculents et pour le dessert.

Quantité moyenne mixée pour une personne par repas :	Quantité moyenne mixée pour 10 personnes par repas :
100 à 300/400g	600g à 2.5kg
Taille maximum du bol recommandé :	Taille maximum du bol recommandé :
1 litre	4 litres
Gamme de matériels électroménagers conçus pour les bébés possible.	Gamme de matériels électroménagers conçus pour les familles.

Comment procéder ?

Pour une portion mixée, introduire dans la cuve la portion telle qu'elle serait prévue en texture entière, puis à la fin du hachage/mixage, servir la totalité du contenu dans l'assiette.

Le processus sera identique pour dix personnes : introduire les dix portions dans la cuve puis ensuite répartir le contenu obtenu dans les dix assiettes.

Attention :

Si la cuve est trop grande pour la quantité désirée, il sera difficile d'obtenir une texture parfaitement homogène. En revanche, cela pourra convenir pour une alimentation hachée. Si la cuve est trop petite, cela posera des difficultés d'organisation (multiplication des opérations et multiplication des risques de contamination microbienne).

Il existe des cuves en forme de 8 avec deux axes de rotation des lames qui permettent une circulation des aliments pour une meilleure homogénéité de la texture hachée ou mixée.

Dans l'idéal, l'appareil sera muni de lames micro-dentées qui permettront aussi de hacher/mixer des aliments plus durs comme les carottes crues.

Il aura un couvercle étanche. Certaines préparations de hachés/mixés/moulinsés/semi-liquides nécessitent l'ajout de liquide ou restituent du liquide. C'est donc indispensable. Si le joint est amovible et lavable, cela facilitera le nettoyage.

Sa vitesse de rotation sera d'au moins 1500 tours/minute et sa puissance d'environ 1000W. Idéalement autour de 3000 tours/minute. Plus la vitesse de rotation sera élevée, plus le mixage sera rapide, efficace et homogène. Il est intéressant d'avoir un mode de mise en route on/off et un mode pulse.

Le nec plus ultra pour les textures mixées/semi-liquides, mais plus difficile à trouver pour un particulier : un appareil qui dispose d'un racleur pour la cuve et le couvercle. En l'absence de ce dispositif, on utilisera une spatule pour racler manuellement.

Petit matériel divers

- ➔ Tamis fin non grillagé ou passe-sauce ;
- ➔ Poches à douilles jetables ou douilles cannelées lavables ;
- ➔ Cuillères variées dont une cuillère à glace afin de réaliser de jolies présentations en assiette ;
- ➔ Emporte-pièces.

Vaisselle

Il est nécessaire d'avoir de la vaisselle propre et jolie, qui mette en valeur la présentation du repas, mais aussi de taille adaptée :

- ➔ Pas d'assiette trop petite, d'où les aliments débordent et rendent la présentation désastreuse et la consommation compliquée ;
- ➔ Pas d'assiette trop grande où les aliments, réduits de volume par le mixage, paraissent ridicules en quantité.

Le mixage réduit le volume des aliments et risque de ce fait de perturber les repères de l'aidant. Il faut résister à l'envie de « charger » davantage l'assiette, car en cas de surcharge, deux problèmes pourraient se poser :

- ➔ La personne va consommer trop de hors-d'œuvre par exemple, et n'aura plus ou plus assez d'appétit ou de force pour finir le plat chaud et/ou le produit laitier.
- ➔ La personne va tout manger et ces apports supplémentaires peuvent être à l'origine de surpoids ou d'obésité.

On choisira selon les besoins une assiette compartimentée ou non, une assiette avec un petit rebord qui facilite la préhension à la cuillère, des couverts ergonomiques et des cuillères à soupe et à dessert en nombre suffisant pour pouvoir changer entre les plats salés et les plats sucrés.

Le choix et la conservation des produits alimentaires / complément 28

↘ QUELQUES CONSEILS POUR LEUR ACHAT :

- Vérifier que les fruits et légumes ne présentent aucune moisissure.
- Préférer les viandes et la charcuterie à la coupe et les consommer rapidement après achat.
- Préférer le poisson frais entier : qu'il ne sente pas, qu'il soit d'aspect brillant, assez raide, les yeux brillants, les branchies rouges ou roses humides et brillantes et qu'il soit vidé.
- Pour le poisson en filet, veiller à ce que la chair soit ferme et brillante.
- Après achat, le poisson doit être placé dans le bas du réfrigérateur en contenant fermé et devra être consommé le plus rapidement possible.
- D'une façon générale, cuisiner les produits frais le plus rapidement possible après leur achat, en respectant leur date limite de consommation (DLC) : au lendemain du jour indiqué par la DLC, le produit n'est plus consommable.
- Utiliser des boîtes de conserve non cabossées et non rouillées.
- Éviter d'acheter les produits surgelés en bloc, les acheter au dernier moment, puis les transporter en contenant isotherme et les stocker le plus rapidement possible au congélateur après achat.
- Pour les produits d'épicerie, veiller à la date limite d'utilisation optimale ; après la date, le produit est encore utilisable, mais ses propriétés organoleptiques et nutritionnelles peuvent être diminuées.

↘ CONSERVATION DES PRODUITS RÉFRIGÉRÉS ET CONGELÉS DANS DE BONNES CONDITIONS

- Veiller au bon fonctionnement de l'appareil de stockage : présence d'un thermomètre.
- Couvrir tous les produits.
- Produits terreux : à laver avant stockage au réfrigérateur.
- Éviter la présence de suremballages (notamment pour les produits laitiers) ou de boîtes de conserve.
- Indiquer la date d'ouverture des produits sur l'emballage.
- Nettoyer le réfrigérateur une fois par semaine ; le désinfecter une fois par mois.
- Dégivrer le congélateur une à deux fois par an.

Attention : un produit décongelé ne peut être recongelé SAUF s'il a subi une phase de cuisson entre la première et la seconde/dernière congélation.

Précautions particulières pour la conservation des aliments mixés/moulinés/semi-liquides

Les préparations « maison » de repas mixés/moulinés/semi-liquides présentent des risques microbiens plus importants qu'une alimentation classique, car elles obligent à manipuler davantage les aliments. Elles nécessitent donc des précautions plus importantes au moment de leur réalisation et une conservation courte : une à deux journées. Un produit mixé est en effet bactériologiquement sensible et peu stable : idéalement, on le consommera au plus près de sa fabrication.

Les produits industriels de type « petits pots » ou « assiettes pour bébé », même stérilisés, se jettent dès la fin du repas, s'ils n'ont pas été consommés entièrement et que la cuillère a été utilisée directement dans le pot.



ASTUCE

Si on a la certitude que le « petit pot » ou la préparation maison ne va pas être consommé entièrement, mieux vaut le diviser : réserver au frais pendant 24h à 48h maximum la part qui ne va pas être consommée et donner uniquement la part qui doit l'être.

La congélation des aliments à texture modifiée est possible, si l'on respecte les précautions suivantes :

- ➔ Placer le produit en contenant individuel correspondant à une portion.
- ➔ Attendre l'élimination des premières buées.
- ➔ Couvrir ou filmer le plat, puis le laisser refroidir au réfrigérateur une heure avant.
- ➔ Indiquer le nom du produit et sa date de congélation avant de le placer dans le congélateur.

↘ CONSIGNES POUR LA DÉCONGÉLATION DU PRODUIT

- ➔ Au micro-ondes ou vingt-quatre heures au réfrigérateur. Le temps d'une congélation domestique est lent et permet seulement de ralentir le développement microbien pendant la phase de refroidissement. Elle ne tue pas la plupart des microbes pathogènes, elle les « endort ». Lors des phases de décongélation, ces microbes se réveillent et recommencent à se multiplier. Ce phénomène de multiplication est plus conséquent lorsque les aliments décongèlent à température ambiante. Il est donc préférable de réaliser les décongélation au réfrigérateur afin de freiner cette multiplication.
- ➔ Consommation immédiate après chauffage.
- ➔ Pas de recongélation du plat même s'il n'a finalement pas été consommé.

D'une façon générale, il est recommandé de cuisiner au dernier moment si possible, ou au moins de réaliser le mixage au dernier moment.

Adaptation des textures / témoignages / complément 29



Plus tard, pour la diversification, outre le fait de mixer tout ce qui est poisson et viande, nous essayons d'intégrer à son alimentation des légumes bien cuits non mixés faciles à dissoudre en bouche, des fruits fondants, en enlevant la peau cela est facilitant. Aujourd'hui, nous pouvons lui proposer différentes textures, les fruits secs (abricot, pruneau), les fruits fondants (nectarine, fraise, kiwi, mangue)... Le fromage bien coulant, elle en raffole. Boire à la paille aussi est une nouveauté, ça l'amuse et elle s'en débrouille bien. Pour varier, il m'arrive de lui mixer certaines entrées pour qu'elle puisse les boire à la paille.



En plus de son Syndrome d'Angelman, Zachary a un Syndrome d'allergie orale et de la dysphagie moyenne à sévère. Ne pouvant pas manger de fruits et légumes ainsi que les noix, les arachides et cie, cela nous limitait dans la confection des repas. Aussi, avec la dysphagie, le choix de texture des repas est toujours à adapter. Une gastrostomie a été mise en place pour l'hydratation et la prise de médicaments. Cette gastrostomie aide aussi à apporter les éléments nutritifs manquants lors de petits repas que fait Zachary. Les textures des repas ainsi que les aliments sont maintenant adaptés aux besoins de Zachary.

Zachary se nourrit maintenant mieux par la bouche. Le changement de texture lui donne une meilleure assurance car il sait qu'il ne s'étouffera pas.

Audrey, une maman



Il y a une option très bon marché du masticateur, c'est le ciseau à herbes (de préférence à 3x2 lames car plus solide), beaucoup moins onéreux, moins efficace (ne pas y penser pour le steak de bœuf, mais pour la plupart des viandes blanches, jambons, poissons, etc.). C'est une idée qui m'a été amenée par des parents.

Françoise, orthophoniste

La nutrition entérale, parentérale – chirurgie Nissen – Trachéotomie / témoignages / complément 30

Sylvain, après gastrostomie de 2 ans et demi à 6 ans, mange mixé (uniquement) et boit liquide épaissi, de temps en temps de l'eau directement au verre et systématiquement tous les soirs pour se rincer les dents après lavage (brosse à dents électrique).

Pascal, un papa

Nathan, tétrasomique 15q, a refusé petit à petit de s'alimenter à l'âge de 18 mois, aucun problème de déglutition juste un cerveau qui ne fonctionne pas bien. Nathan perdait donc du poids et rapidement a été très faible... Nous sommes repassés du solide au liquide puis au lait et enfin plus rien ne passait, ni jus de fruit ni eau. Nous avons donc opté, sur les conseils des médecins, pour la gastrostomie...

La solution était la gastrostomie après 1 mois 1/2 nourri par sonde naso-gastrique et malgré les tentatives pour l'alimenter, les repas durèrent plus longtemps et encore Nathan supporte un débit correct... Des soins quotidiens de la gastrostomie, changement de bouton tous les 6 mois par mes soins. Heureusement l'hôpital forme les parents à ces soins infirmiers...

Nathan a repris du poids, a récupéré sa pêche et a pu recommencer à travailler (kiné, psychomotricité, etc.). Il n'aurait jamais pu progresser sans ce système d'alimentation...

Nathalie, une maman

Alexandre, polyhandicapé, ne mange que des aliments mixés, il ne mastique pas. Il présentait un reflux gastro-œsophagien important depuis plusieurs années. Lors de la mise au lit, notre enfant avait les aliments



qui remontaient dans la gorge. Il se gargarisait avec les liquides. Les traitements médicamenteux n'apportaient aucune amélioration. Nous ne pouvions quantifier la douleur ressentie par notre enfant.

Depuis le traitement chirurgical (opération de l'œsophage de type NISSEN Floopy), les reflux ont presque totalement disparu. Notre enfant est toujours alimenté à la cuillère par aliments mixés.

Georges, un papa

Nous avons commencé les soins dentaires aux alentours des 2 ans de Clovis. Il est très difficile de faire entrer quelque chose dans sa bouche, trop habitué aux sondes d'aspiration, mais les vomissements répétés dus à la nutrition entérale nous ont incités à vouloir insister sur l'hygiène dentaire.

Pauline, une sœur

En plus de son Syndrome d'Angelman, Zachary a un Syndrome d'allergie orale et de la dysphagie moyenne à sévère. Une gastrostomie a été mise en place pour l'hydratation et la prise de médicaments. Cette gastrostomie aide aussi à apporter les éléments nutritifs manquants lors de petits repas que fait Zachary.

Audrey, une maman

Jeanne ne peut pas s'exprimer. Je ne sais jamais si elle a faim ou soif. Comme elle a fait des fausses routes quand elle était petite (elle a maintenant 13 ans), il faut tout mixer et la faire manger lentement. Idem pour

l'hydrater, comme elle ne ferme pas bien la bouche, la moitié de ce qu'elle boit ressort. Pas de prise de poids pendant de nombreuses années (restée à 20 kg de 7 à 12 ans).

Pose de gastrostomie en 2012. Ma fille continue de manger comme avant dans la journée (3 ou 4 repas à la petite cuillère) et gastrostomie la nuit. Après une réticence de ma part (encore une opération pour la pose de la gastro et du matériel en + à la maison et des soins supplémentaires), je suis très contente de cette solution. Je ne me pose plus de questions sur la quantité avalée dans la journée car je sais qu'elle aura sa « ration » la nuit. De plus quand il fait chaud, je l'hydrate dans la journée par la gastrostomie.

Bénédicte, une maman

L'accompagnement des familles / témoignages / complément 31



J'ai été confrontée pendant les premières années de Maxence, en premier lieu, à des troubles de la succion, puis, quand il a grandi, à des troubles de la mastication. Ce trouble a perduré jusqu'aujourd'hui à l'âge adulte, il mastique peu ses aliments. Les conséquences de ces troubles ont été la difficulté à s'alimenter pour Maxence, une courbe de croissance perturbée et beaucoup d'angoisse pour moi.

Dominique, une maman



Nourrir Jean-Baptiste fut très long et très difficile jusqu'à ses 7 ans, avec beaucoup d'inquiétude au début, car il prenait peu et grossissait lentement.

Il a fallu s'adapter, sans aide, pour trouver ce qui fonctionnait ou non.

Les rééducations nous ont été proposées que trop tardivement, vu le nombre de fois où on a évoqué tous ses problèmes.

Certes, toutes n'ont pas fonctionné ou ne sont pas optimales en résultats, mais il a progressé grâce à cela et nous n'étions plus seuls à nous battre pour que le repas reste un moment agréable, convivial et non une lutte incessante avec toujours cette question : qu'est-ce qu'il va me prendre aujourd'hui en quantité ? Comprendre comment il fonctionnait, pourquoi il y avait tel ou tel problème (diagnostic d'une dyspraxie à 15 ans), nous a aidés à déculpabiliser et à se réadapter au mieux pour lui.

Là encore un diagnostic posé plus tôt, une meilleure écoute nous auraient fait gagner du temps, de l'énergie, un mieux-être pour lui comme pour nous ou son frère et ses sœurs.

Isabelle, une maman



Le plaisir au cours des repas n'a pu apparaître qu'autour du 9e mois ; avant il était pour nous, parents, fatigant (car très long, elle n'ouvrait la bouche que pour les trois premières bouchées) et source de tension (peur de la perte de poids excessive). Avec la diversification, la notion de plaisir est arrivée progressivement, même si l'appétit est resté petit au départ.

Aline, maman de Joyce

Appétit minime parfois un petit suisse en tout et pour tout dans la journée. Beaucoup de stress pour les parents. Durée des repas interminable. Impression que notre fille n'avait pas envie de vivre. Refus de s'alimenter pour nous dire quelque chose ?

Nous, ses parents, avons réussi à nous détacher (un peu) de ce problème et à être plus détendus au moment des repas, et notre fille, au bout de longs mois, a commencé à mieux manger dans des proportions raisonnables bien que limitées.

Le pédiatre nous disait toujours qu'un enfant ne se laisserait jamais mourir de faim ! Il avait raison, mais nous avons passé des moments terribles !

Béatrice, une maman

La difficulté la plus importante c'est l'incompréhension de l'entourage personnel et professionnel voire même les orthophonistes : « Il est capricieux. » J'ai pu rencontrer une orthophoniste spécialiste de ces troubles, cela m'a déculpabilisée. Elle préconisait des massages de désensibilisation de la langue et des gencives, mais refus absolu d'Eloy d'y participer, donc abandon.

Claudine, une maman



Dans l'ensemble, il n'y a pas lieu de parler de 'difficultés', au contraire : avec nous, en général, les repas de Sylvie sont, au-delà de leur valeur pour sa santé, une source de plaisir et d'opportunités de développement (initiatives, autonomie, relations, communication.).

Éric, un papa

Géraldine quand elle était petite, mangeait très mal et elle a fini par ne plus arriver à avaler facilement. Elle gardait les aliments dans la bouche, dans les joues, sous la langue, mais n'enclenchait pas la déglutition. Les biberons duraient des heures, elle ne buvait pas.

Elle a alors ralenti sa croissance; et nous avons commencé à la gaver, elle devait avoir près de 1 an. Nous l'avons gavée pendant trois ans à peu près. De ce temps-là, la gastrostomie était réservée aux cas très graves, et les chirurgiens ont refusé.

C'était une contrainte difficile pour elle et moi, ces gavages, pas un geste bien maternel, parfois une agression, mais ça lui a permis de grandir !

Marielle, une maman

La guidance parentale est l'essentiel de ma prise en charge. J'accompagne les parents et je réponds quotidiennement à leurs questions par mail. On se voit soit une fois/semaine soit une fois/mois en fonction du trouble. Je leur explique les stimulations à faire quotidiennement. Quand il s'agit de nourrissons, je les prends en charge moi-même plusieurs fois/semaine afin de restimuler la sphère oro-faciale et de permettre pour certains une autonomie alimentaire et éviter la sonde ou la gastrostomie. Plusieurs parents pourront témoigner de cette réussite qui est due à un merveilleux travail d'équipe avec la famille et parfois les assistantes maternelles et crèches, partenaires indispensables.

Gaëlle, une orthophoniste

Les pathologies bucco-dentaires / complément 32

↘ LA PLAQUE DENTAIRE

La plaque dentaire est un dépôt mou composé de micro-organismes. Elle se fixe sur les dents, les gencives et les muqueuses. Un brossage ne l'élimine pas une fois pour toutes ; elle réapparaît au fur et à mesure des repas, aussi doit-elle être éliminée régulièrement au cours de la journée.

↘ LES CARIES

Les caries sont des « trous » dans les dents. Elles sont provoquées par le sucre contenu dans les débris alimentaires qui collent aux dents et transformé en acide par les bactéries. En l'absence de soins, les caries se développent jusqu'à toucher la partie vivante de la dent et c'est la « rage de dents », très douloureuse. Les bactéries pénètrent à l'intérieur et vont jusqu'à l'extrémité des racines pouvant occasionner une infection sous la dent, laquelle peut s'étendre à la circulation sanguine.

Le risque en est alors une augmentation des symptômes des maladies existantes, l'apparition de nouvelles maladies, une modification du comportement...

↘ LES GINGIVITES

En l'absence d'une bonne hygiène bucco-dentaire, la gencive peut, elle aussi, être atteinte et une inflammation apparaît. Cette inflammation se traduit par une rougeur, un gonflement ; des saignements se produiront au moment du brossage.

Un entretien régulier de la cavité buccale pourra venir à bout d'une gingivite et en éviter d'autres.

↘ LES MYCOSES

Les muqueuses et les gencives peuvent présenter des atteintes mycosiques, comme la candidose ou le muguet.

Les causes en sont :

- ➔ Une hygiène bucco-dentaire irrégulière ;
- ➔ Un déséquilibre de la flore buccale ;
- ➔ Une bouche sèche ou acide ;
- ➔ La prise d'antibiotiques ou de certains anti-inflammatoires (corticoïdes) ;
- ➔ Une diminution des défenses du système immunitaire.

La présence d'une mycose peut être invalidante et occasionner des troubles de la mastication, de la déglutition, rendre l'hygiène bucco-dentaire difficile à cause des brûlures ou des douleurs dont elle s'accompagne.

Une prise en charge médicale peut alors être proposée pour déterminer si certains facteurs en favorisent l'apparition.

Les remèdes :

- ➔ Améliorer l'hygiène bucco-dentaire (bains de bouche ou soins de bouche au bicarbonate de sodium afin de réduire l'acidité) ;
- ➔ Hydrater la bouche régulièrement ;
- ➔ Éviter les aliments trop acides comme les yaourts, les agrumes ;
- ➔ Éviter les aliments ou les boissons trop sucrés, car le sucre se transforme en acide.

↘ SÉCHERESSE DE LA BOUCHE ET HYPERPLASIE GINGIVALE

La prise de certains antiépileptiques peut occasionner une sécheresse excessive de la bouche ou engendrer un accroissement du volume de la gencive (hyperplasie gingivale). Cet accroissement du volume de la gencive peut occuper une partie ou tout le palais et peut également recouvrir de façon conséquente les dents, en occasionnant une gêne à la mastication et en gênant l'éruption des dents.

L'hygiène bucco-dentaire doit être alors excessivement rigoureuse, pour éviter que des débris alimentaires ne s'accumulent entre les dents et la gencive hyperplasique.

Une prise en charge chez un dentiste peut être envisagée et une gingivectomie réalisée (ablation d'une partie de la gencive lorsque son volume est gênant).

Santé bucco-dentaire / témoignages / complément 33



Noé, 10 ans, autiste, refuse souvent d'ouvrir la bouche pour le brossage : brossage deux fois/jour très très bref, pas assez profond, difficultés sur les dents du fond.

Il est incapable de rester assis suffisamment longtemps pour des soins au fauteuil, incompréhension de ce qui arrive, risque de « mordre » le dentiste... Le dentiste arrive à examiner la bouche, mais rien de plus (radios, soins...).

Les conséquences de la mauvaise hygiène : 4 caries à 9 ans 1/2, maux de dents et de tête (dus aux caries).

Solution : hospitalisation de jour en ambulatoire, anesthésie générale qui a permis de prendre une radio panoramique et de soigner les dents cariées.

Fabienne, une maman



Refus des soins et de l'hygiène en raison de la contention nécessaire des mains, même si la nécessité d'ouvrir la bouche pour crier et pleurer est opportunément facilitant pour le dentiste.

Christian, papa de Pierre



Tania a 2 lavages de 3 minutes avec une brosse électrique + 1 rinçage avec un jet électrique en force « 2 » avec un appareil Brun professionnel. Avec une pâte gingivale. À la maison, mais également à son centre (j'ai réussi à l'imposer et ça marche).

Annuellement, son dentiste lui fait un détartrage et contrôle ses dents.

À ce jour, Tania n'a aucune carie.... Seul problème : une dent cassée lors d'une chute.

Louis et Patricia, des parents



Nous avons commencé les soins dentaires aux alentours des 2 ans de Clovis. Il est très difficile de faire entrer quelque chose dans sa bouche, trop habitué aux sondes d'aspiration, mais les vomissements répétés dus à la nutrition entérale nous ont incités à vouloir insister sur l'hygiène dentaire. Après avoir consulté l'orthophoniste, nous avons essayé dans un premier temps de soulager ses gencives (toutes ses dents ne sont pas encore sorties) avec des massages, puis nous avons réussi à lui brosser les dents avec une petite brosse et l'équivalent d'un petit pois de dentifrice parfumé. Nous lui rinçons ensuite la bouche à l'aide de compresses humides. Clovis commence à apprécier ce moment et on commence à réenvisager une stimulation orale et gustative.

Pauline, une sœur



Il a fallu intervenir auprès du centre pour que l'on puisse lui brosser les dents surtout après le repas de midi : ce ne fut pas facile, car même en interpellant le coordinateur pédagogique et le médecin du centre, ils prétextaient un manque de temps ne leur permettant pas d'effectuer ce geste « médical » qu'était pour eux le brossage des dents.

Grâce à 2 certificats (un de notre généraliste et un du cardiologue qui suit ma fille atteinte d'une cardiopathie d'où propreté des dents très importante), nous avons, son papa et moi, eu gain de cause.

Concernant les soins dentaires, nous n'avons pas encore dû intervenir, mais nous savons que si tel est le cas, seule une anesthésie générale permettra de la soigner.

Catherine, maman d'Anne



Ses gencives saignent facilement donc brossage des dents avec une brosse électrique : cela nous évite aussi de lui faire mal.

Catherine, maman d'Anne



Eloy, enfant de 8 ans, porteur de trisomie 21, souffrant depuis bébé et jusqu'à 4/5 ans de réflexe nauséux, reflux gastro-œsophagien plus difficultés de mastication, déglutition, fausses routes. Opposant aux soins dentaires (brossage 1 fois/semaine environ !).

Claudine, une maman



L'hygiène dentaire de Rémi, 12 ans, Syndrome d'Angelman, est presque nulle à cause de la difficulté à introduire un objet étranger (la brosse à pile a marché quelque temps). Heureusement, Rémi a des dents toujours très saines. Il est suivi à Necker par des dentistes très compétents et très patients.

Agnès, une maman



Soins dentaires par dentiste de ville impossibles car pas de coopération. Une fois par an, hospitalisation pour détartrage sous AG et soins.



Sylvain, après une gastrostomie de 2 ans et demi à 6 ans, mange mixé (uniquement) et boit liquide épaissi, de temps en temps de l'eau directement au verre et systématiquement tous les soirs pour se rincer les dents après lavage (brosse à dents électrique).

Pascal, un papa



Pour les soins de bouche, il existe un dispositif plus maniable que la compresse ; ce sont des bâtonnets buccaux (comme un coton-tige avec de la mousse au bout).

Françoise, orthophoniste

Désensibilisation du réflexe nauséux / témoignages / complément 34



Depuis le début de la prise en charge de Clément par l'orthophoniste, on constate une très nette amélioration pour Clément, son réflexe nauséux a beaucoup régressé.

Avant Clément ne supportait pas d'avoir le début de la cuillère à café dans la bouche, ni ne mangeait vraiment des morceaux. L'alimentation reste chez lui une grosse difficulté, peu de sensation de faim, diversification de son alimentation compliquée mais à l'heure actuelle, il accepte des petites cuillères et grâce au fait qu'il n'a plus ce réflexe de nausée, il commence à vouloir goûter plus d'aliments.

Clément prend du plaisir à aller à cette rééducation, peut-être grâce aux améliorations qu'il constate. De plus, depuis le début de la prise en charge, il bave moins.

Alexandra, maman de Clément

Troubles de la succion : exemple d'intervention dès le service de néonatalogie / complément 35

↳ LES BASES THÉORIQUES DE L'INTERVENTION

Elles s'appuient sur la connaissance du handicap moteur et du traitement de bouche chez l'enfant atteint d'une infirmité motrice cérébrale (Bobath, 1985). Elle s'appuie également sur l'étude des aptitudes motrices innées, c'est-à-dire des programmations motrices définies par l'organisation propre de notre cerveau. Ces programmations motrices innées représentent les schèmes moteurs essentiels par lesquels passe nécessairement l'organisation de nos postures et les enchaînements de postures, donc de nos gestes, avant tout apprentissage.

« Ces aptitudes motrices représentent une certaine forme de potentialité pour le développement de la motricité fonctionnelle, car il s'agit de programmes moteurs innés, automatiquement régulés, qu'un opérateur averti peut faire apparaître sans inconfort pour le sujet. Au cours de leur exécution, ils sont la source de flux proprioceptifs afférents. Ces flux proprioceptifs sont les éléments nécessaires au développement des gnosies et des practo-gnosies, bases de nos apprentissages. » (Dr Michel Le Métayer)

↳ L'INTERVENTION ELLE-MÊME

Avant d'observer les capacités de succion de l'enfant, il convient de réaliser un examen de sa cavité buccale qui pourra donner déjà quelques indices sur ses capacités. En effet, il n'est pas rare d'observer chez certains prématurés un palais ogival témoignant d'un défaut des capacités de succion in utéro. De même, certains problèmes de développement de la mâchoire (rétrognathie ou micrognathie) sont de bons indicateurs de ce défaut de succion. On observe parfois également des freins de langue ou de lèvres trop courts pouvant gêner les possibilités de motricité labiale et linguale.

Un des aspects de l'intervention auprès de l'enfant prématuré consiste donc en des stimulations tactiles de la sphère oro-faciale, stimulations qui s'appuient sur les zones réflexogènes primaires ou par renforcement d'aptitudes motrices peu entraînées chez le prématuré. Quand la pulpe du doigt appuie sur la langue, cette dernière se déprime, les bords sont relevés : elle enserre le doigt et un mouvement de succion va se mettre en place. L'enfant tète le doigt.

Ainsi, un programme de stimulation a été initié au centre néonatal de St Vincent de Rocourt en Belgique et adapté par le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) de Roubaix. Ce protocole préconise la réalisation de stimulations avec l'auriculaire pour mieux sentir la motricité linguale et jugale se mettre en œuvre. Ce programme permet également de juger du niveau de sensibilité de l'enfant. En effet, il est fréquent d'observer une hypersensibilité tactile qui interdit tout abord de la sphère buccale. Il

est possible alors de mettre en œuvre un programme de désensibilisation très efficace vis-à-vis de ce type de difficulté.

Ces stimulations visent l'entretien du réflexe de succion présent in utero, puisque « l'évolution de la succion-déglutition requiert une équipement neurologique intact, mais aussi des expériences sensori-motrices, qui sont pluriquotidiennes et répétitives » (Senez, 2002). Elles visent aussi l'acquisition d'une meilleure coordination succion-respiration-déglutition, difficile avant trente-deux semaines d'âge gestationnel (Abadie, 2004). En principe, cette coordination est acquise par le fœtus au cours des deux derniers mois de gestation grâce notamment à l'ingestion de liquide amniotique. Les enfants prématurés ne bénéficient pas d'un tel entraînement, ce qui complique considérablement l'acquisition de ces coordinations.

Dans l'ensemble des stimulations proposées, a été intégrée l'utilisation d'odeurs alimentaires dont la diffusion favorise la réalisation du schéma de succion nutritive. En effet, le nouveau-né est réceptif très précocement à une large palette d'odeurs. Les travaux de Monique Haddad, orthophoniste dans le service de néonatalogie de l'hôpital d'Argenteuil, ont montré que la stimulation olfactive du bébé par l'intermédiaire d'odeurs alimentaires (lait, fraise, vanille) activait le réflexe de succion nutritive. L'effet de l'odeur perdure environ dix secondes après l'arrêt de la stimulation, voire un peu plus longtemps avec l'odeur de la vanille. Ils ont montré également que le renouvellement olfactif semblait être un moyen efficace pour maintenir l'attention et l'activité du nouveau-né prématuré et pour conserver un niveau d'activation buccal élevé pendant plusieurs minutes.

Exemples de grilles d'évaluation de la succion / complément 35 bis

Grille d'évaluation succion/déglutition

Evaluation des troubles de la succion et de la déglutition				
Nom :				
Prénom :				
Date de naissance :				
Poids :				
Bilan réalisé le :				
par :				
Anamnèse :				
Traitement en cours :				
Texture des aliments :	mixé	mixé lisse	haché	normal
Boisson :	Eau	Epaississant	Eau gélifiée	Aucune
Communication :				
Verbale				
Non verbale				
Compréhension :				
Observations hors repas :				
Attitude posturale :	hyperextension	hypotonie		
Position de la tête :	flexion	extension	déviaton D/G	Rotation D/G
Etat bucco-dentaire :				
Lèvres :				
Langue :	qualité des mouvements		sensibilité	
Respiration :	nasale	buccale	mixte	
Réflexe Archaïque :	normal	partiel	absent	
Réflexe de morsure :	normal	partiel	absent	
Réflexe de succion :	normal	partiel	absent	
Réflexe nauséux	normal	partiel	absent	
Réflexe de toux :	normal	partiel	absent	
Sensibilité				
Tactile, thermique, gustative	normal	partiel	absent	
Déglutition salivaire	normal	partiel	absent	
Bavage	oui	partiel	non	
Activités volontaires liées à la déglutition	normal	partiel	absent	
Forme du palais	normal	ogival		
Praxies linguales,	normal	partiel	absent	
Qualité articuloire	normal	partiel	absent	
Au moment du repas :				
Installation de l'enfant				
Installation de l'intervenant:	debout/assis	chaise/tabouret	gauche /droit	autre
Autonomie :	mange seul	assistance partielle	assistance totale	
Couverts utilisés :	paille	petit cuillère	verre échancre	autre
Aides techniques :	pression sur langue	cale nuque	aide manuelle	
Ouverture buccale	normal	partiel	absent	
Préhension labiale	normal	partiel	absent	

Mouvements linguaux :	mvmts antéro postérieurs		Mouvements latéraux
Mastication	absence	ébauche	côté préférentiel de mastication D/G
Reflux nasal	absence		présence
Toux	absence		présence
Bavage	absence		présence
Reflux gastro oesophagien	absence		présence
Résidus en bouche après le repas	absence		présence
Quantités ingérée			
Durée du repas			
Comportement durant le repas			
Conclusions et propositions d'adaptations :			

Grille d'évaluation succion du nourrisson

Bilan du nourrisson			
Nom			
Prénom			
Date de naissance			
Date d'examen			
Anamnèse			
Mode de nutrition	oral	tasse/sein/biberon/cuiller/seringue	entéral
Motricité globale	normale	partielle	hypotonie hypertonie
Pleurs	présents	absents	
Mimiques	normales	partielles	absentes
Bavage	oui		non
Tonus des joues	normal	partiel	absent
Langue	dimension	longueur du frein	glossoptose
Sensibilité labiale	normal	partiel	absent
Motricité labiale	normal	partiel	absent
Voile	forme	mobilité	
Respiration :	nasale	buccale	mixte
Réflexe Archaïque :	normal	partiel	absent
Réflexe de morsure :	normal	partiel	absent
Réflexe de succion :	normal	partiel	absent
Réflexe nauséux	normal	partiel	absent
Réflexe de toux :	normal	partiel	absent
Maxillaire	rétrognatie	prognatie	
Tétée	durée		position
	nombres de pauses		endormissements
	fuite labiales de lait		
	quantités ingérées		
Succion	mvmt des lèvres	creusement langue	aspiration buccinateurs
	succion antérieure	fatigue	respiration simultanée
Comportement durant le repas			
Commentaires			
Conclusions et propositions d'adaptations :			

La déglutition : un phénomène complexe / complément 36

La déglutition résulte de l'activité simultanée de la langue, du voile du palais et du pharynx. La langue a pour rôle de faciliter le malaxage des aliments par les dents et de propulser le bol alimentaire vers le pharynx ; la salive humidifie les aliments facilitant ainsi la déglutition.

Lors de la déglutition, l'extrémité antérieure de la langue se place contre le palais, puis ses muscles vont se contracter pour la faire remonter contre le palais puis vers le pharynx. Ce mouvement de la langue permet de relever le voile du palais et entraîne la fermeture des choanes (les fentes qui relient les fosses nasales au fond de la gorge). La langue va alors pousser le bol alimentaire vers le pharynx et sa partie la plus postérieure, qui comprend une sorte de clapet appelée épiglotte, va se rapprocher de l'œsophage. Par voie réflexe, les muscles élévateurs du pharynx vont ensuite se contracter, ce qui permettra à celui-ci de se soulever et d'augmenter le volume de la paroi à l'extrémité supérieure du pharynx. La glotte vient alors se coller contre l'épiglotte, ce qui bouche la trachée. Les muscles constricteurs vont pousser le bol alimentaire dans l'œsophage grâce à des mouvements serpentaires.

La déglutition est un acte de grande fréquence, puisqu'on déglutit au moins trois cents fois par heure lors d'un repas et environ une fois par minute en dehors des repas.

Informations complémentaires sur les différentes causes possibles des troubles de l'attention / complément 37

Les personnes trisomiques 21 présentent une distractibilité importante, des déficits au niveau de l'attention alternée ainsi que des difficultés à maintenir leur attention sur le long terme.

Les déficits de l'attention conjointe et de l'attention focalisée sont des troubles bien connus de l'autisme.

Les personnes présentant une infirmité motrice cérébrale souffrent de séquelles de lésions du système nerveux central. Des lésions frontales entraînent des troubles de l'attention, notamment des troubles de l'attention divisée et une hyperréactivité émotionnelle.

Les troubles de l'attention font partie des séquelles des épilepsies frontales.

Il en va de même pour les troubles du contrôle des impulsions ainsi que de la coordination des mouvements.

Enfin, certains traitements ou certaines associations de médicaments peuvent avoir des répercussions négatives à la fois sur le plan moteur et sur le plan cognitif. C'est notamment le cas des traitements sédatifs, comme le phénobarbital ou de la phénytoïne (longtemps employée pour le traitement de l'épilepsie) qui peuvent entraîner des déficits de l'attention, de la mémoire et de la vitesse de traitement de l'information.

Les troubles attentionnels peuvent découler d'un trouble sensoriel. Par exemple, Clément est un jeune autiste profond de 20 ans. Il présente une hyperacousie. Sa sensibilité aux sons fait qu'il éprouve de grandes difficultés à se concentrer et résister aux nombreux distracteurs sonores.

Chaque personne étant unique, les troubles attentionnels qu'elle peut manifester sont également spécifiques.

Échelles permettant une évaluation des déficits attentionnels chez les personnes déficientes intellectuelles sévères et profondes / complément 38

Il existe des échelles créées pour l'évaluation des enfants autistes et déficients intellectuels. Même si ces échelles n'évaluent pas spécifiquement l'attention, elles permettent d'avoir une représentation globale des capacités cognitives de l'enfant. Nous citons notamment l'inventaire d'évaluation fonctionnelle des comportements (ADRIEN, BARTHELEMY et LELORD), la M-C.H.A.T, la K-ABC (batterie pour l'examen psychologique de l'enfant de KAUFMAN et KAUFMAN), la BECS (batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle de ADRIEN).

Dans le cas du polyhandicap, les limitations physiques rendent difficiles les évaluations cognitives. Toutefois, selon P. Croteau, M. Loranger et P. Laporte, « les personnes polyhandicapées possèdent les capacités nécessaires à la production de représentation mentale et à l'application d'opérations mentales, en dehors de toute action motrice effectuée sur l'environnement ». L'échelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profonds de Frölich et Haupt et le bilan sensorimoteur de Bullinger permettent d'apprécier le développement de la personne au niveau de la motricité et de la communication. L'échelle IPDS d'Uzgiris et Hunt permet d'évaluer le développement des habilités cognitives du début de vie.

Il existe peu d'échelles d'évaluation adaptées aux personnes déficientes intellectuelles et/ou polyhandicapées adultes disponibles en français. L'inventaire psychopathologique pour les personnes déficientes intellectuelles sévères et profondes (TREMBLAY, L'ABBE - traduction francophone de la DASH-II) permet d'évaluer à la fois le développement cognitif et social de la personne. Plusieurs items sont consacrés à l'attention et à la mémoire. L'échelle de dépistage des comportements mésadaptés (REISS) n'évalue pas à proprement parler les capacités attentionnelles de la personne déficiente intellectuelle. Toutefois, elle possède des items faisant référence à l'hyperactivité, à l'inattention, à l'impulsivité et aux troubles du comportement alimentaire.

Précisions sur les bilans permettant d'évaluer le tonus / complément 39

Il est primordial d'évaluer précisément le tonus d'une personne handicapée, afin de lui proposer une installation adaptée, satisfaisante, notamment au moment du repas. Cette installation devra permettre la détente et un positionnement de la tête tel qu'il prévienne toute fausse-route.

Pour ce faire, différents bilans en amont seront nécessaires. Ces bilans sont habituellement effectués par le kinésithérapeute et/ou l'ergothérapeute de la structure.

Ils sont au nombre de quatre :

- ➔ **L'évaluation du tonus basal** : « facteur B », au repos, au tapis. Quel est l'état des contractions musculaires de base, sans effort quelconque ? Quelles sont les attitudes préférentielles de la personne ?
- ➔ **L'évaluation de l'impact des stimuli extérieurs à la personne** : « facteur E », réaction de la personne face au bruit, à la « menace » (inquiétude d'une situation), ou lors d'un geste volontaire, notamment.
- ➔ **Les capacités de soutien postural** : la personne peut-elle tenir la position assise en tailleur, jambes tendues, sur tapis, sur chaise avec ou sans aide ? Peut-elle tenir sa tête seule ? Combien de temps ? Avec ou sans aide ? Dans quelle position la personne est-elle la plus détendue pour mobiliser la « sphère bucco-faciale » (passivement et activement) ?

C'est à ce stade qu'on pourra réaliser un bilan bucco-facial destiné à tester les capacités motrices de la langue et de la mâchoire.

- ➔ **Bilan fonctionnel et capacités de maintien postural** : la personne peut-elle adopter et tenir des positions précises au niveau de ses membres supérieurs (porter la main à la bouche par exemple) ? Sa posture se dégrade-t-elle ? Faut-il prévoir des aides compensatoires pour soulager cet effort moteur ?

Prévalence du RGO chez l'enfant et l'adolescent en France : étude observationnelle transversale / complément 40

Étude observationnelle transversale L. Martigne, P.H. Delaage, F. Thomas-Delecourt, P.Barthelemy, F. Gottrand ; Lille ; Rueil-Malmaison.

→ 24% chez le nourrisson de moins de deux ans

- 85% de régurgitations
- 45% de pleurs
- 42% de troubles alimentaires
- 10% de stridor (bruit strident anormal produit pendant la respiration)

→ 7% de 2 à 11 ans

- 37% de pyrosis
- 36% de régurgitations
- 32% de vomissements
- 68% de toux chronique
- 35% de troubles ORL
- 24% d'asthme

→ 7% de 2 à 11 ans

- 37% de pyrosis
- 36% de régurgitations
- 32% de vomissements
- 68% de toux chronique
- 35% de troubles ORL
- 24% d'asthme

Pour en savoir plus sur la pHmétrie et le TOGD / complément 41

↳ LA PHMÉTRIE

Elle consiste en l'enregistrement pendant vingt-quatre heures, au moyen d'une petite sonde de 1mm de diamètre placée dans l'œsophage un peu au-dessus du sphincter inférieur de l'œsophage, des variations du pH dans le bas œsophage. Ce pH est normalement compris entre 5 et 7, et la détection d'un pH inférieur à 4 durant plus de 5% du temps de l'examen signe la présence d'un reflux gastro-œsophagien acide pathologique.

Cependant cet examen renseigne peu sur le reflux alimentaire dont le pH a pu être partiellement tamponné et n'apporte aucune information anatomique. Certains auteurs proposent de ne le réaliser que pendant trois heures en postprandial si un enregistrement de vingt-quatre heures n'est pas possible. La pHmétrie est un examen validé et fiable pour évaluer uniquement le RGO acide.

↳ LE TOGD (TRANSIT ŒSO-GASTRO-DUODÉNAL)

Il permet, grâce à l'ingestion de baryté soit par voie orale soit administré au moyen d'une sonde naso-gastrique, de visualiser la lumière de l'œsophage, la qualité de sa motricité et la migration du bol vers l'estomac, le fonctionnement du cardia et sa contenance.

Le transit œso-gastro-duodéal est inutile pour un diagnostic de reflux gastro-œsophagien. Son intérêt réside dans le diagnostic des anomalies anatomiques du tractus digestif supérieur (hernie hyatale, plicature gastrique...) et dans l'information qu'il apporte sur la qualité de la vidange gastrique.

Cet examen peut être couplé à une NFP (une numération de formule sanguine et de plaquettes) et un dosage de ferritine pour rechercher des signes d'anémie témoignant d'une œsophagite érosive.

Encombrement de la zone ORL : détail des manœuvres adaptées / complément 42

↘ PRATIQUER UN BON MOUCHAGE

Chez le très jeune enfant ou l'enfant handicapé le mouchage est réalisé par un tiers.

Il est réalisé en latéro-cubitus. On instille une petite quantité de liquide physiologique dans la narine supérieure, rapidement, avec une orientation du jet vers l'oreille opposée. Les grandes quantités de liquide ou les manœuvres brutales provoquent des hyperpressions dangereuses pour les sinus et l'oreille moyenne.

Une fois l'instillation effectuée, il faut boucher la narine instillée, fermer la bouche en mettant un appui sur le plancher de la langue (ce qui plaque la langue au palais et empêche la ventilation buccale). L'expiration est réalisée par la narine opposée, entraînant les sécrétions instillées. L'idéal est d'obtenir une expiration proche de la toux, qui va expulser violemment les sécrétions. La même manœuvre est réalisée pour l'autre narine. Des manœuvres de reniflement offrent un bon complément de vidange du nez. Les sécrétions sont soit dégluties soit évacuées par la bouche.

Les mouche-bébés ne permettent qu'une vidange de la partie antérieure de la narine et ne vidangent pas la partie profonde du nez. Il est préférable chez les patients les plus déficients d'utiliser un Cough Assist avec un masque nasal **[voir complément 43]**. Il faut dans ce cas diminuer au maximum le temps inspiratoire, pour éviter les surpressions dans l'oreille moyenne et les sinus. L'exsufflation (réglage entre +20 à +40Hpa), accompagnée d'une expiration du patient, permet des mouchages de très bonne qualité.

Les aspirations nasales avec une sonde d'aspiration doivent respecter certaines règles :

- ➔ Sonde de petit diamètre pour limiter le risque d'irritation ;
- ➔ Instillation de quelques gouttes de liquide physiologique ;
- ➔ Longueur de sonde de l'aile de la narine au bord externe de l'œil ;
- ➔ L'aspiration se fait au retrait de la sonde, cette dernière étant clampée à la descente.
- ➔ Les manœuvres de mouchage, les aspirations doivent être efficaces pour limiter leur répétition, qui irrite la sphère nasale. Une formation des personnes qui effectuent le mouchage est essentielle, car une bonne ventilation nasale permettra une respiration de qualité pendant le temps alimentaire.

↳ MANŒUVRE DE CIRCUMDUCTION PASSIVE DU COU ET MANŒUVRE DE VIBRATION LATÉRALE DE L'OS HYOÏDE

Ces deux manœuvres pharyngées permettent de décoller les mucosités. Il n'y a pas de contre-indication à leur réalisation avant deux ans, mais elles sont conseillées plutôt à partir de quatre.

La manœuvre de circumduction passive du cou

La personne est assise dans un siège sans appui-tête postérieur. On se place derrière elle en prenant son crâne à deux mains au-dessus des oreilles et en la rassurant par la parole. On fléchit la nuque sur le côté et on fait des girations lentes et amples. On revient au milieu en rectitude, on fait des petits mouvements rapides, puis on fait boire la personne.

La manœuvre de vibration latérale de l'os hyoïde

On est assis devant la personne main en appui sur la nuque. Avec deux doigts placés sur les côtés de l'os hyoïde et on le déplace de chaque côté. Puis, on fait boire la personne.

Le Cough Assist / complément 43

KINÉSITHÉRAPIE
CARDIO-RESPIRATOIRE

FOCUS

Toux assistée par in/exsufflateur :
modalités pratiques d'utilisation du Cough Assist®

Coordonné par Bertrand Selierron

La toux est un mode de protection des voies aériennes supérieures et des premières générations de bronches visant à limiter l'accès de débris alimentaires dans le larynx ou l'accumulation de sécrétions dans la partie supérieure de l'appareil respiratoire.

L'organisation neurophysiologique de la toux comporte 4 phases :

- une stimulation laryngée ou de l'arbre trachéo-bronchique déclenchant un réflexe de toux ;
- une phase inspiratoire (création d'un volume pré-tussif avec de plus de 85 % de la capacité pulmonaire) ;
- une phase compressive (fermeture glottique totale associée à une contraction des abdominaux) ;
- et enfin une phase expulsive explosive (ouverture brutale de la glotte et des corde vocales, contraction des abdominaux).

Les différentes phases peuvent être altérées, compromettant la qualité de la toux et son efficacité. La revue de la littérature montre qu'une toux n'est plus efficace si le *peak cough flow* (débit de pointe à la toux) est inférieur à 180 à 250 L/mn selon les auteurs [1]. **Un seul des éléments suivants justifie la mise en place d'un Cough Assist® :**

- la diminution du volume pré-tussif = CV inférieure à 50 % ou 1,5 l ;
- P_i max inférieure à 50 % : reflète de l'atteinte des inspireurs (syndromes restrictifs) ;
- l'absence de fermeture glottique limite la phase compressive (SLA, atteinte tronc cérébral, syndrome pseudo-bulbaire) ;
- P_e max inférieure à 50 % : montre la faiblesse de la force expulsive des abdominaux (maladies neuromusculaires, patients avec ablation de toux ou peu de participation active).

Quand les paramètres fonctionnels nécessaires à la réalisation d'une toux efficace sont altérés, le recours à une aide instrumentale est indispensable, le Cough Assist® est un appareil de toux

artificielle qui va réaliser une hyperinsufflation (volume pré-tussif) et une exsufflation (phase expulsive) associée à l'appui thoracique du kinésithérapeute. L'appui abdominal reste ferme et non compressif pour limiter les risques de reflux gastro-œsophagien.

Le syndrome obstructif seul n'est pas une indication quand le patient a une force de toux efficace. Mais certaines conditions cliniques peuvent amener à proposer l'utilisation du Cough Assist® pour diminuer la pénibilité de la toux chez certains patients faibles (soins palliatifs, postextubation, etc.)

Critères cliniques de mise en place [2]
(fig. 1, page suivante)

L'appareil est un compresseur inversant la pression au cours de la séance, passant alternativement d'une pression positive (phase inspiratoire) à une pression négative (phase expiratoire).

Les pressions sont délivrées manuellement ou automatiquement avec un masque naso-buccal transparent maintenu manuellement sur le visage du patient ou directement sur la trachéotomie (qui doit être déballonnée pour limiter les risques de lésions trachéales) (fig. 2, page suivante).

■ Deux modes d'utilisation

- **Manuel** : les temps d'insufflation, d'exsufflation et de pause sont réglés en direct par le thérapeute, ses deux mains sont occupées (maintien du masque, réglage de la machine).
- **Automatique** : les durées d'insufflation, d'exsufflation et de pause sont pré-réglées ; le thérapeute maintient le masque et associe une aide manuelle compressive sur le thorax pour augmenter le débit de pointe.

Benoit CHEVALIER

Kinésithérapeute
Centre de référence maladies neuromusculaires CHU d'Angers (45)

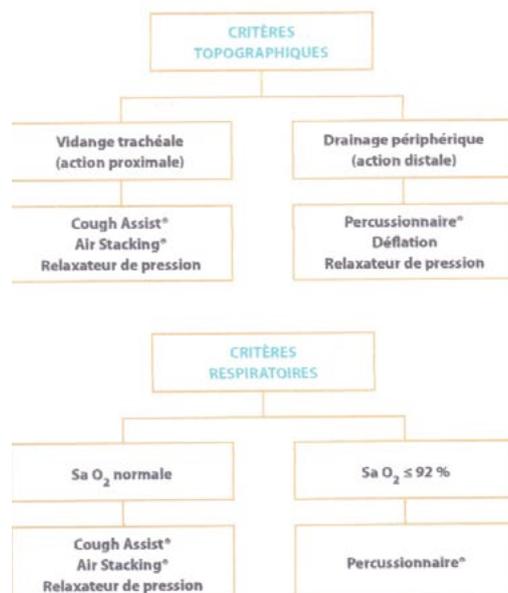
Cabinet libéral de rééducation pédiatrique Angers

KB n°531 - avril 2012

53

05/03/12 17:03

Toux assistée par in/exsufflateur : modalités pratiques d'utilisation du Cough Assist®



► Figure 1

Les critères cliniques de mise en place

■ Réglage de la machine

Il faut toujours réaliser les réglages circuit fermé (poser le masque sur le capot de la machine). Ils sont à vérifier avant chaque utilisation (tab. I).

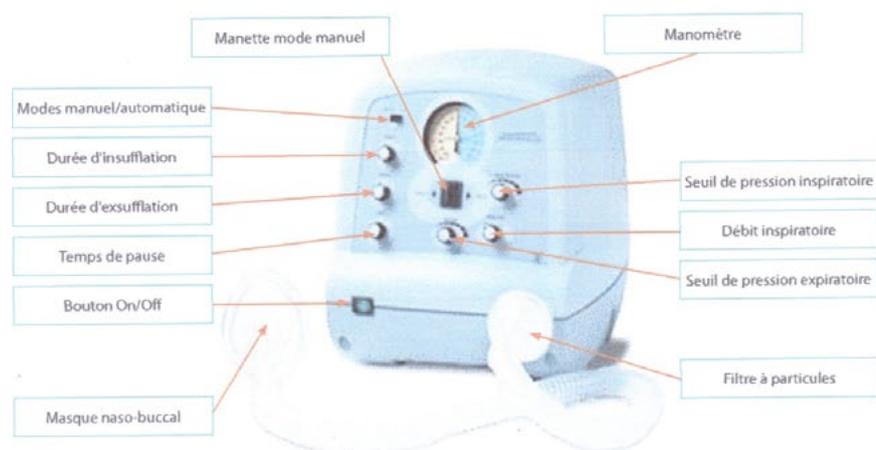
■ Interface

L'interface de choix reste un masque naso-buccal confortable, adapté aux reliefs faciaux du patient. Les embouts buccaux sont rarement utilisés.

■ Traitement

Les patients doivent être monitorés avec un oxymètre de pouls dans la mesure du possible. Le Cough Assist® peut altérer la SaO₂ dans certaines conditions. Son utilisation sur des patients désaturés (Sa O₂ ≤ 92 %), doit faire l'objet d'une surveillance médicale.

L'apprentissage doit être privilégié en dehors d'une phase aiguë pour familiariser le patient au masque et au différents flux respiratoires.



► Figure 2

Description du Cough Assist®

avril 2012

FOCUS

► Tableau 1
Réglages de la machine

	Réglages de la machine	Période d'apprentissage	Syndrôme restrictif adulte	Syndrôme restrictif enfant	Patient obèse, cage thoracique raide, polyhandicap
Débit	3 l/mn à 10 l/mn	3 l/mn	3 l/mn	3 l/mn	10 l/mn
Insufflation	+ 5 à + 60 cm H ₂ O	+ 20 cm H ₂ O	+ 40 cm H ₂ O	+ 30 cm H ₂ O	≥ + 40 cm H ₂ O
Exsufflation	- 5 à - 60 cm H ₂ O	- 20 cm H ₂ O	- 40 cm H ₂ O	- 30 cm H ₂ O	≥ - 40 cm H ₂ O
Pause postexpiratoire	0 à 5 s	2 s	0 à 2 s	0 à 2 s	0 à 5 s
Durée d'insufflation	0 à 5 s	1 à 2 s	2 à 3 s	1 à 3 s	2 à 3 s
Durée d'exsufflation	0 à 5 s	1 à 2 s	2 à 3 s	1 à 3 s	2 à 3 s

On décrit un **cycle de toux** : insufflation-exsufflation-pause. Chaque cycle est débuté par une insufflation (volume pré-tussif). Le but est de réaliser une série de 4 à 6 cycles suivis d'un repos de 30 à 60 secondes en fonction de l'état clinique du patient.

Les séries peuvent être renouvelées 4 à 6 fois ou intercalées avec une technique de désencombrement périphérique (Percussionnaire®, drainage autogène, accélération du flux expiratoire) [3, 4].

L'utilisation d'une aide instrumentale est surtout efficace avec une pression thoracique associée sur le temps expiratoire.

Très souvent, l'aide manuelle est négligée ; c'est l'association de l'exsufflation à la pression thoracique qui a montré une efficacité maximale.

■ Contre-indications

- Atteintes pseudo-bulbaires importantes avec risque de collapsus trachéo-bronchique ;
- pneumothorax.

■ Tolérance

La technique est tolérée par 90 % des sujets environ [1]. Actuellement, nous appareillons des enfants dès les premiers mois de vie avec une excellente tolérance.

La qualité de vie apportée par cette technique dans les soins palliatifs, en particuliers dans les stases pharyngées (SLA, maladie de Parkinson, Alzheimer, etc.) est remarquable et favorise nettement l'apaisement des patients par une liberté des voies aériennes supérieures.

Conclusion

Les aides instrumentales à la toux doivent avoir des indications bien posées. La pathologie initiale n'est pas un motif d'indication, mais ce sont les EFR qui permettent d'évaluer la cohérence de la mise en place d'un Cough Assist®.

En se basant sur des éléments fonctionnels, la pertinence de l'indication est beaucoup plus proche des besoins des patients. Ces techniques, trop souvent limitées aux maladies neuromusculaires, trouvent leur place dans de nombreuses situations.

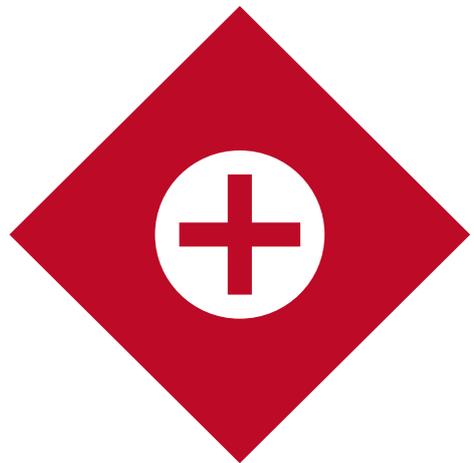
Le confort du patient est à privilégier. Cough Assist® va ainsi permettre de limiter les aspirations agressives, les percussions trachéales souvent inutiles dans les situations d'insuffisance de toux.

Enfin, le Cough Assist® reste une assistance à la toux, les aides manuelles complètent son efficacité et ne doivent pas être oubliées. ✎

BIBLIOGRAPHIE

- [1] Mink L.L, Hickley EM, Nalls SM, Wether DL, Panch HB. Use of the mechanical insufflator in pediatric patients with neuromuscular disease and impaired cough. *Chest* 2004;125:1406-12.
- [2] Soudon P, Toussaint M. Fonction hyperventilation élévisoire. *Bruxelles*, 2007.
- [3] Toussaint M, Steens M, Soudon P. L'insufflation-exsufflation mécanique (Cough Assist® et Pepsa®) : bases physiologiques, indications et recommandations pratiques. *Réanimation* 2009 Mars;vol.18,n°2:137-45.
- [4] Rittard G, Jouve A, Labrie P. Que faire en cas d'inefficacité de la toux ? : intérêt et modalités d'utilisation du Cough Assist®. *Kinésithérapie, Le Revue* 2010 Juillet;vol.10,issue 103:11-7.

XII. Approfondissements



Les régimes spécifiques / approfondissement A

↳ LE RÉGIME PAUVRE EN SUCRES RAPIDES ET EN SEL

Il est recommandé pour les personnes recevant un traitement par corticoïdes prescrit dans le cas de certaines épilepsies ou encéphalopathies épileptiques. Cette corticothérapie se fait à des posologies élevées et parfois pendant une durée assez longue pouvant aller jusqu'à plusieurs semaines, avec une décroissance progressive. Les molécules le plus souvent utilisées sont l'Hydrocortisone et la Prédnisolone. Toutes deux ont une action similaire à la cortisone physiologiquement sécrétée par l'organisme et peuvent augmenter la glycémie et favoriser la rétention de Na⁺ (sel) au niveau rénal, au risque d'induire une augmentation de la tension artérielle.

C'est pourquoi un régime pauvre en sucres rapides et en sel, mais privilégiant les sucres lents, est indiqué durant le temps de la corticothérapie.

↳ LE RÉGIME CÉTOGÈNE

C'est un traitement alternatif de l'épilepsie en cas de pharmacorésistance aux traitements médicamenteux antiépileptiques classiques. Il est employé dans le traitement des épilepsies pharmacorésistantes de l'enfant depuis 1921, même si son mécanisme d'action est mal connu. Il permet en moyenne une réduction de 50% des crises. Il est également utile dans certaines maladies métaboliques telles que le déficit en Pyruvate DésHydrogénase, la maladie de De Vivo et certaines maladies mitochondriales. L'hypothèse initiale était de reproduire les conditions biochimiques liés au jeûne, en modifiant le métabolisme énergétique classique de l'organisme et en favorisant la production et l'utilisation de corps cétoniques au dépend des glucides.

Il s'agit d'un régime riche en graisses et pauvre en hydrates de carbone (sources de glucide) et en protéines, assurant un apport de triglycérides à longues chaînes saturées qui conduit à la production de corps cétoniques par le foie. C'est la cétose ainsi induite qui a un effet antiépileptique. Le contrôle des crises est obtenu avec un ratio des graisses sur les protéines et les glucides qui doit être au mieux de 4/1, au moins de 3/1, avec un apport de protéines minimal de 1g/kg par jour.

Ce régime est mis en place sous contrôle médical et diététique en milieu hospitalier sur trois à quatre jours, puis il est poursuivi au domicile par les parents. Un accompagnement diététique est réalisé par les diététiciennes des services hospitaliers afin de proposer des recettes permettant de diversifier les menus. Dans le cas de l'épilepsie, le régime céto-gène est poursuivi initialement durant deux à trois mois, avant que l'on puisse évaluer son efficacité et en cas d'effet positif, il peut être maintenu pendant un à deux ans. Mais ce régime est contraignant ; il doit être respecté quotidiennement et scrupuleusement pour pouvoir être efficace. Dans le cas des maladies métaboliques dont il vient d'être question, il est maintenu au long court.

↘ LA MISE EN PLACE DE RÉGIMES D'ÉVICTION

Ces régimes, que ce soit pour le gluten dans le cadre de la maladie Cœliaque ou pour des allergies alimentaires, nécessitent au préalable une démarche diagnostique rigoureuse auprès d'un médecin compétent en gastroentérologie ou allergologie. Car la symptomatologie de toutes les manifestations cliniques d'intolérance ou d'allergie alimentaire manque cruellement de spécificité et risque d'induire des diagnostics abusifs et la mise en place d'évictions alimentaires pouvant être source de déséquilibre des apports, voire de carences.

À ce jour, en l'absence de diagnostic d'allergie ou d'intolérance avérée, les régimes sans gluten ou sans caséine n'ont pas apporté la preuve de leur efficacité chez les patients porteurs de troubles envahissant du développement, selon les dernières recommandations de l'ANESM et de l'HAS 2012.

↘ LA MALADIE CŒLIAQUE

C'est une affection non allergique, qui affecte exclusivement l'intestin et qui se traduit par une intolérance au gluten responsable d'une malabsorption. Cette maladie peut être associée de façon rare à certaines maladies neurologiques. La démarche diagnostique est très codifiée et comporte entre autre la mise en évidence d'un taux excessif d'AC anti-transglutaminase dans le sang. Le gluten est une protéine présente dans le blé, l'orge, le seigle, sous certaine forme dans l'avoine, et leurs dérivés. Cette maladie est entièrement contrôlée par la mise en place d'un régime d'éviction du gluten, qui s'accompagne d'une normalisation du fonctionnement intestinal. Les recommandations actuelles indiquent la mise en place définitive et stricte du régime d'exclusion. L'aide d'une diététicienne peut être précieuse au moment de sa mise en place. Actuellement, grâce à l'efficacité de l'association de patients AFDIAG, des produits certifiés sans gluten sont accessibles dans différents lieux de vente et peuvent faire l'objet d'une prise en charge par la Sécurité sociale.

↘ EN CAS D'ALLERGIE ALIMENTAIRE...

Le diagnostic, souvent difficile, doit reposer sur des investigations standardisées. La mise en cause d'un allergène ne peut être établie qu'après une enquête allergologique soignée, et des tests allergologiques. La prise en charge thérapeutique nécessite des évictions indispensables, mais ces dernières ne peuvent être envisagées que sur des preuves irréfutables et ces régimes peuvent n'être que transitoires en fonction de l'allergène et de l'âge du sujet. L'aide d'une diététicienne est nécessaire pour éviter les risques nutritionnels de tels régimes.

Développement de l'oralité et développement du langage sont liés chez l'enfant / approfondissement B

L'oralité débute dès la période fœtale.

Selon Catherine Thibaut, il existe deux oralités : l'oralité alimentaire et l'oralité verbale, les deux étant intimement liées depuis la gestation. En effet, dès la naissance, le nouveau-né possède la succion-déglutition et le cri, fonctions qui sont toutes deux régies par le tronc cérébral, et situées au niveau buccal.

Ensuite, le développement du carrefour aéro-digestif va suivre (en dépend-il ou bien le conditionne-t-il ?) l'évolution anatomique de la position de la langue et du larynx. L'intégrité des organes de la déglutition, de la phonation et de la respiration est nécessaire au développement d'une oralité harmonieuse, alimentaire et verbale.

L'oralité alimentaire et l'oralité verbale débutent ensemble, puis suivent la progression des capacités alimentaires de l'enfant. Le babillage et les premiers mots accompagnent les premières déglutitions à la cuillère.

La succion-déglutition et le cri sont les premiers moyens de relation du nouveau-né avec son environnement, un dysfonctionnement pourra donc avoir des répercussions sur l'ensemble de l'oralité, alimentaire ou verbale.

Durant le stade d'oralité primaire, dès les premiers instants de vie, la langue est en position horizontale, le larynx est haut dans la cavité buccale, et la bouche est le siège des fonctions vitales d'appels et d'alimentation : le nourrisson tête grâce au réflexe de succion-déglutition ; il appelle grâce à des vocalisations quasi-réflexes produites par les contractions de la cage thoracique lors de la respiration et les vibrations du larynx.

Le passage au stade de l'oralité secondaire (qui débute entre quatre et sept mois de vie et dure de un à deux ans) se caractérise par l'accès à des praxies nouvelles, régies par le cortex cérébral, qui vont permettre le passage à la cuillère, puis à la mastication. La croissance et la tenue de la tête lors de la station assise vont s'accompagner de la descente du larynx dans le cou. La poursuite oculaire et l'apparition des dents de lait vont aller de pair avec l'acquisition de nouvelles stratégies motrices orales complexes. Dans le même temps, la descente du larynx permet au bébé une respiration buccale et laisse plus de place aux résonateurs ; la langue va acquérir de plus en plus de mobilité, et les vocalisations se transforment. De cris et sons végétatifs du début, les émissions s'allongent pour suivre la mélodie, jaser, gazouiller, puis babiller.

Au fur et à mesure, l'oralité verbale et l'oralité alimentaire se structurent conjointement. Vers dix-huit mois, les mouvements linguaux sont mieux contrôlés ; vers vingt-quatre mois, les structures buccales sont mieux coordonnées ; à partir de trente-six mois vont apparaître les mouvements hélicoïdaux qui permettront une mastication de type adulte vers six ou sept ans. Parallèlement, l'enfant commence à articuler les consonnes, les syllabes, les mots-phrases. Parmi ses premiers mots, figurent souvent les aliments qu'il préfère. Vers trois ans, les praxies labiales assurent une bonne continence salivaire, pendant et en dehors des repas.

Les régions corticales du cerveau qui auront permis cette construction parallèle de l'oralité alimentaire et de l'oralité verbale sont très proches, et ces fonctions utilisent les mêmes organes bucco-faciaux. On note donc une nette corrélation entre l'évolution de la succion, la déglutition, la mastication, la continence, et celle de l'articulation, du langage et de la communication. Mais il ne faudrait pas oublier que le goût, l'olfaction, les capacités de compréhension et la motricité générale se développent aussi parallèlement.

L'oralité est un ensemble complexe, indissociable de l'évolution globale de l'enfant, situé anatomiquement au niveau du carrefour aéro-digestif et du carrefour entre les capacités d'alimentation et les compétences langagières.

Quelques exemples de relations entre les praxies de l'alimentation et l'articulation des phonèmes :

- ➔ La projection des lèvres sur la tétine ou le sein favorise l'articulation du [y] et du [u] ;
- ➔ L'aplatissement de la langue et le contrôle de la forme donnée à l'orifice buccal pour la prise du sein ou de la tétine favorisent l'articulation de [a] [o] [e] et [i] ;
- ➔ L'arrondi des lèvres autour de la tétine ou du mamelon favorise l'articulation du [o] ;
- ➔ La position de la langue en gouttière lors de l'alimentation au biberon favorise l'articulation du [e] ;
- ➔ Le serrage des lèvres, puis la fermeture des lèvres sur la cuillère puis le verre favorisent l'articulation de [p] [b] et [m].

On comprend alors que « les enfants ayant un trouble de l'oralité alimentaire ont plus de risque que les autres de présenter un trouble relatif à l'oralité verbale », ainsi que l'indique M. Vannier (Cf bibliographie), qui a étudié la sphère oro-faciale des enfants de cinq à six ans et qui a décelé, chez les enfants présentant un trouble de l'articulation, qu'une moitié d'entre eux présentait une mastication déficitaire. L'incapacité à accomplir les mouvements nécessaires à l'alimentation peut donc provoquer des difficultés ultérieures d'articulation.

De même que « les troubles du langage oral chez l'enfant ex-prématuré sont fréquemment précédés de troubles de l'oralité dont la prise en charge précoce pourrait permettre de réduire les difficultés de développement du langage ». (Élisabeth Gourrier)

Sur le plan langagier, donc, les troubles de l'oralité influencent l'articulation, l'entrée dans la parole et l'organisation praxique. Selon l'étude menée par Boquien et Épitalon (Mémoire en orthophonie, Lille, 2004), citée par Nowak et Soudan : « Le développement du langage est significativement lié à la durée de l'alimentation artificielle, l'âge du passage à la cuillère et l'âge du passage aux morceaux. » Les difficultés de langage constatées à trois ans six mois étaient fortement corrélées à la présence de troubles de l'oralité, notamment un reflux gastro-œsophagien persistant.

Développement psychomoteur et alimentation évoluent aussi de façon concomitante / approfondissement C

« La langue, par ses attaches à l'os hyoïde, joue un rôle dans la posture et le tonus de l'enfant. » Elle peut d'ailleurs « être considérée comme un des organes clés de la verticalité ». (C. Thibault ; voir [bibliographie](#))

D'une façon plus globale, il est important de souligner que le développement de l'alimentation et le développement psychomoteur vont de pair.

C'est lorsque l'enfant est capable de se tenir assis, autour de six mois, qu'il est en mesure de développer son alimentation à la cuillère. « La posture, la vision et la position de la langue se construisent conjointement, secondés par le pouvoir de préhension des mains. » (C. Thibault) De fait, à cette période, l'enfant est en mesure de découvrir de nouvelles sensations et un nouvel environnement.

Quelques mois plus tard, des modifications s'opèrent sur les plans psychomoteur et pratique. L'enfant est désormais en mesure de se tenir debout et, du côté de la sphère oro-faciale, les mouvements linguaux latéraux apparaissent. Les aliments peuvent alors être présentés sous forme mixée. Vers un an, âge qui correspond à l'introduction des solides mous, les capacités motrices évoluent, car la motricité de la langue s'est développée et les mouvements de diductions (les déplacements latéraux de la mâchoire inférieure) sont désormais possibles. Parallèlement, la vision et le toucher s'affinent.

À deux ans, lorsque la marche est généralement acquise, l'enfant est en mesure de stabiliser sa mâchoire et les mouvements de mastication sont désormais totalement efficaces, les solides durs peuvent donc être présentés.

Durant tout ce laps de temps, il est important de souligner que les systèmes sensoriels s'affinent et se développent. Il est donc essentiel de les stimuler, car leur rôle dans le développement de l'alimentation et des autres systèmes (communication, langage, moteur) est primordial.

Genèse et développement de l'oralité chez l'enfant / approfondissement D

C'est à travers la fonction orale que l'enfant va découvrir le besoin alimentaire et sa satisfaction avec la satiété. C'est également le premier lien avec sa mère. À travers sa bouche, il va explorer le monde et créer des relations sensorielles et motrices avec son environnement.

Il existe plusieurs oralités : une oralité alimentaire, une oralité verbale, mais aussi une oralité qu'on peut qualifier de sensorimotrice, véritable médiateur d'une construction corporelle et de découverte de l'environnement. Ces oralités sont en interrelation les unes avec les autres.

À l'inverse, l'absence d'exploration orale va altérer le développement de l'enfant, provoquant plusieurs types de difficultés : des troubles de l'alimentation, des troubles moteurs, des irritabilités tactiles, des troubles du langage, des difficultés relationnelles et psychosociales.

La genèse de l'oralité commence dès les premiers mois de vie. En effet, à partir de la quinzième semaine de grossesse, le réflexe d'ouverture buccale de Hoocher va permettre à l'enfant de démarrer ses premières suctions-déglutitions-respirations. La construction de cette oralité in utero est sous contrôle du tronc cérébral, principal acteur de la future oralité alimentaire à la naissance. Différents systèmes neurologiques permettent le contrôle de cette oralité. Cinq nerfs (le nerf trijumeau, facial, glosso-pharyngien, hypoglosse et pneumogastrique) vont permettre de synchroniser les mouvements de la langue, des lèvres, de la mandibule et des déglutitions du liquide amniotique qui vont mettre en place toutes les compétences oro-digestives. Le tronc cérébral est donc un véritable chef d'orchestre de cette oralité primaire, qui va être un marqueur pour la maturation de la motricité sous-corticale. C'est un programme neurologique pré-câblé, centralisé.

À travers différents supports (les doigts, les mains, les pieds, le cordon), l'enfant va créer des sensations et structurer sa motricité de succion-respiration-déglutition in utero. Il structure sa motricité oro-faciale et oro-digestive entre la quinzième et la quarantième semaine de grossesse. L'enjeu de cette oralité in utero est l'autonomie alimentaire par la succion au moment de la naissance. On parle d'une triade de l'oralité alimentaire primaire - succion-déglutition-respiration - avec une organisation neuro-motrice qui doit être stable sur le plan du rythme pour permettre à l'enfant d'avoir les compétences respiratoires pendant la déglutition et de gestion du bol alimentaire dès la première tétée.

La succion-déglutition-respiration est mature autour de trente-quatre semaines d'aménorrhée et est extrêmement liée à la posture de l'enfant. En effet, un enfant qui est en schéma d'opistotonos va modifier la cohérence anatomique de la sphère oro-pharyngée. Dans ces postures en extension, la langue est postériorisée, limitant les mouvements antéropostérieurs et la pression entre la langue, le mamelon et le palais. L'enfant ne peut plus assurer correctement les coordinations nécessaires à son

alimentation et la succion est alors inefficace. Entre zéro et trois mois, la ventilation est exclusivement réalisée par le nez, avec des rythmes très particuliers. Il est essentiel, chez l'enfant comme chez l'adulte, de toujours avoir la tête, le tronc et le bassin alignés, les pieds posés pour offrir des appuis stables pendant la déglutition et limiter les fausses routes.

À la naissance, l'autre élément important va être le passage d'une nutrition continue in utéro, liée au cordon ombilical, à une alimentation discontinue qui va être gérée par deux types d'émotion : le besoin (la faim) et la satisfaction (la satiété), auxquels la mère va devoir répondre de manière stable et qui vont participer à l'attachement maternel.

À partir du quatrième/sixième mois post-natal, les compétences orales sont relayées par la frontale ascendante, zone corticale qui permet à l'enfant de construire les connections neuronales de sa vie de relation. On parle de la corticalisation alimentaire. Cette corticalisation est liée à la qualité de ses explorations orales. De nombreuses pathologies, comme les séquences de Pierre Robin, qui correspondent à des anomalies fonctionnelles du tronc cérébral (sous cortical), vont rendre impossible l'alimentation périnatal jusqu'au quatrième mois, où une structure différente, corticale, va permettre de développer l'oralité secondaire. La prise en charge précoce est alors indispensable pour favoriser la mise en place des compétences motrices volontaires.

À ce stade de développement, l'enfant possède deux types de succion :

- ➔ Une succion nutritive, association d'une pression intra-orale négative qu'on appelle la succion, qui lui permet de tirer le lait du biberon ou du mamelon et d'une pression positive ou stripping (en français), qui va écraser le mamelon ou la tétine entre le palais et la langue, permettant ainsi l'éjection du lait. Ces deux éléments de l'oralité, la succion et l'expression, sont extrêmement importants dans les compétences oro-faciales de l'enfant. L'expression doit être possible et précocement avant la succion. Seule l'expression permet d'ingérer le lait, mais la succion va permettre d'augmenter le flux de lait que l'enfant va pouvoir manier par un phénomène d'accélération de la pression négative provoquée par la contraction de l'orbiculaire et du buccinateur.
- ➔ Une succion non nutritive, qui, chez le tout petit, va favoriser le gain de poids. Elle a un effet analgésique, diminue le stress, stabilise son comportement et va accélérer la progression de la nutrition par voie orale. Il est important de savoir que la succion non nutritive va stimuler la motilité gastro-intestinale par un grand nombre de signaux neurologiques et endocriniens, permettant de prévenir la filière digestive de l'arrivée des futurs aliments. Il est important de la solliciter avant le passage de l'alimentation entérale pour maintenir une cohérence de la filière oro-digestive sur le plan sensoriel et ainsi faciliter la digestion. La succion non nutritive est mature avant la succion nutritive et en est un bon indicateur de maturité.

Au fur et à mesure de son développement, l'enfant va adapter des bolus devenant de plus en plus importants et adapter la fréquence et le rythme de ces succions-dégluti-

tions-respirations. L'augmentation de la pression intra-bolus va permettre de favoriser le réflexe de déglutition. La coordination succion-déglutition-respiration permet d'optimiser les échanges gazeux et d'offrir à l'enfant une alimentation sans diminuer son taux d'oxygène dans le sang et sans augmentation du gaz carbonique. Le rapport correct sur le plan rythmique, la coordination stable est d'environ une succion, une déglutition, une respiration ou une succion, une déglutition répétées deux fois et une respiration.

La naissance va modifier chez l'enfant l'exploration de sa sphère orale. En effet, la libération de l'espace, les flux gravitaires vont rendre difficile l'accès à sa sphère orale et il faudra attendre le troisième mois de vie et les stratégies sensorimotrices œil-main-bouche décrites par Rizzolatti (stratégies des neurones miroirs), pour que l'enfant puisse calibrer l'accès de sa main à la bouche, porter son pouce à la bouche, ses doigts et progressivement différentes objets à sa disposition. .

Sur le plan des compétences sensorielles oro-faciales, l'enfant a, au troisième jour de vie, les mêmes capacités discriminatives olfactives que l'adulte et retrouve de manière privilégiée l'odeur de la peau et du sein de sa mère par rapport à une autre femme. Sur le plan gustatif, il va discriminer toutes les saveurs classiques, sucrée-salée-amère-acide, avec une préférence pour le sucré et une forte opposition aux saveurs amères.

C'est à travers différentes compétences réflexes archaïques (motricité sous corticale) que l'enfant va pouvoir trouver le mamelon ou la tétine. Il va pouvoir s'orienter sur base tactile grâce aux points cardinaux et trouver la source de stimulation, mais également grâce au réflexe de fouissement, où l'interaction entre tactile et olfaction va lui permettre d'orienter sa motricité et d'engager sa posture pour son oralité alimentaire.

Il existe deux types d'oralités, l'oralité primaire et l'oralité secondaire.

→ L'oralité primaire

Elle est totalement préprogrammée, archaïque. Elle comprend deux éléments : le cri, que Cismareco a décrit comme le cordon ombilical acoustique qui va permettre à l'enfant ses premières communications orales, et la succion, qui est un réflexe non rééducatif qui fonctionne ou ne fonctionne pas, en fonction des compétences de l'enfant. On pourra cependant améliorer les compétences de succion à travers une posture plus adaptée (enroulement du rachis, rétroversion du bassin, alignement tête-tronc-bassin) et une forme de tétine plus adaptée en fonction de la morphologie de l'enfant, de la position de sa langue ou de ses compétences orales.

Il est important, à ce stade de l'oralité primaire, de soutenir la fonction positive de la mère nourricière. En effet, un enfant avec des difficultés alimentaires primaires va modifier l'implication maternelle, avec un dialogue tonico-émotionnel beaucoup plus difficile. L'aspect hédonique de l'oralité sera difficile à atteindre, avec une non-valorisation de la fonction maternelle. Bullinger décrit un état final de plaisir pendant l'allaitement ou l'alimentation orale lié à un enchaînement, déterminé par la posture, la stimulation

olfactive et gustative, la déglutition. Cet enchaînement est primordial pour que l'enfant puisse s'engager dans ce processus alimentaire grâce au holding maternel.

→ L'oralité secondaire

Entre deux et trois mois, l'enfant va calibrer son oralité sur le plan cortical, avec les premières actions volontaires calibrées vers la bouche, souvent représentées par la succion du pouce ou des doigts qui va être une source de plaisir et d'apaisement pour lequel il faudra accompagner l'enfant handicapé. Progressivement, il va explorer l'environnement avec sa sphère orale. C'est entre trois et six mois que tous les jeux de capture avec la bouche vont permettre à l'enfant de construire les gestes de la bouche (praxies) qui vont le préparer sur le plan moteur et sensoriel à l'alimentation diversifiée.

En effet, les différentes textures, formes, goûts, températures introduits dans la bouche, que ce soient des expériences positives ou négatives, si elles sont réalisées par l'enfant lui-même, vont lui permettre de calibrer son environnement et ses sensations entre sa main, sa bouche et plus tard, autour du huitième mois, entre ses pieds et sa bouche. La bouche va être un véritable médiateur de reconnaissance des différentes parties du corps, mais également des différents objets permettant à l'enfant d'extraire des invariants selon les boucles cognitives décrites par Piaget, ce qui va lui permettre de voir les objets et d'anticiper sur la mise en bouche au niveau des sensations que l'objet ou plus tard l'aliment va lui provoquer. On reconnaît donc la bouche comme le premier organe tactile sensoriel du corps qui va permettre à l'enfant de calibrer sa réponse sensorielle.

Il existe donc un véritable enjeu dans les sept premiers mois de la vie, en particulier entre troisième et le septième mois, où l'enfant corticalise son alimentation. Il prépare sa bouche à d'autres textures que le lait, pour lequel elle était programmée in utero par un continuum sensoriel entre le liquide amniotique, le colostrum et le lait maternel ou le lait artificiel. À travers ces expériences, il va modifier sa réponse nauséuse et la rendre cohérente avec une alimentation solide. Lorsque cet enjeu de l'oralité n'a pas pu se réaliser, on retrouve des irritabilités tactiles oro-faciales mais également au niveau des mains et des pieds, avec une incohérence entre motricité et sensorialité.

Autour du sixième mois, on propose à l'enfant la mise en place d'aliments avec la cuillère, tout en maintenant le biberon. La cuillère va lui permettre la mise en place de sa future mastication à travers différentes expériences liées aux textures, aux goûts, à la température des aliments. L'alimentation à la cuillère va permettre à l'enfant de structurer sa réponse motrice. Cette mastication va être dépendante de la dentition, qui sera de plus en plus complète, et à travers les différents interlocuteurs que l'enfant va pouvoir trouver.

Il va augmenter ses expériences sensorimotrices et élaborer les praxies oro-faciales. On parle d'une triangulation de la relation nourricière, qui était souvent exclusivement maternelle au départ. L'enfant va pouvoir avoir d'autres interlocuteurs (le père, la nourrice, les éducateurs). Freud parle de la castration orale et il est important que

l'enfant vive d'autres émotions, d'autres expériences sensorimotrices que celles qu'il a pu vivre de manière fusionnelle avec sa mère dans les premiers mois de sa vie, sur le plan alimentaire. Ces nouvelles expériences positives sont une véritable ouverture sur le plan développemental.

À partir de six/huit mois, on va parler plutôt d'une préhension-morsure, qui est la continuité de l'exploration orale avec des stratégies de morsure qui vont permettre à l'enfant de stimuler la croissance des maxillaires. À ce stade de son développement, il faut lui proposer différents aliments ou jouets durs qui vont lui permettre de structurer cette morsure. Le croûton de pain, les aliments progressivement plus durs vont aussi lui permettre d'explorer d'autres formes, textures, goûts.

À partir de dix-huit mois, on va parler d'une mastication unilatérale alternée, avec l'apparition de mouvements de diduction. La structuration de la mâchoire va se réaliser en fonction du cycle de mastication. Il est important, chez les enfants non déficients moteurs, de proposer des aliments durs dans l'alimentation pour que cette mastication limite les troubles ortho-dentaires. Chez les enfants handicapés, en particulier au niveau de la sphère oro-faciale, il va falloir essayer de trouver des stratégies lui permettant de mordre, d'explorer cette préhension-morsure, mais sans la rendre pathologique. En effet, la morsure est aussi une réaction sous corticale, difficilement rééducable, liée à des troubles de la régulation tonique.

La morsure peut cependant devenir un mode d'exploration qui n'est absolument pas intéressant, puisque le côté discriminatif ne sera pas développé. On retrouve ces difficultés dans le spectre autistique, avec des enfants qui sont dans la capture et non dans l'exploration. Il faudra leur proposer des activités discriminantes, très localisées en intra-buccal et en péri-oral, et limiter des sensations de remplissage dans lesquelles ils ont tendance à s'engouffrer.

Il est important de soutenir l'oralité très précocement, en particulier chez les enfants à risque. Ces enfants risquent de développer des réflexes nauséux importants (décrits par les parents comme des haut-le-cœur). Ces troubles peuvent être améliorés grâce à des massages très adaptés en péri-oral et en intra-oral (SENEZ), mais ces massages seuls ne suffisent pas. Il faut aussi, dans les gestes du quotidien, soutenir l'enfant dans le développement de l'oralité. Pour cela, il est important de faire appel à des professionnels formés aux troubles de l'oralité, car la moindre prise en charge inadaptée peut augmenter les défenses et structurer un hyper-nauséux qui ne permettra pas à l'enfant d'avoir accès à cette oralité secondaire par un maintien aux réponses sous-corticales qui restent archaïques. Les stimulations sensorimotrices, adaptées, prenant en charge la globalité du corps, lui permettront de retrouver les chemins de sa bouche et de construire une oralité corticalisée sur le plan sensoriel, moteur et psychique. Il sera évidemment important de proposer régulièrement de nouvelles expériences aux enfants, en valorisant la réussite. Il est également indispensable d'éviter toute forme de chantage ou de trahison, de forçage alimentaire, qui vont augmenter les difficultés oro-faciales de l'enfant. L'oralité est également soutenue en favorisant l'autonomie de

l'enfant et en utilisant des stratégies miroir entre l'adulte et l'enfant et entre les enfants sur des groupes de travail adaptés.

L'alimentation va donc être surtout au départ une histoire de sens.

- ➔ Le sens du goût est un sens complexe puisque le goût d'un aliment dépend à la fois de son aspect (perçu par les yeux), de son odeur (perçue directement par le nez), de sa saveur (captée par la langue) et de son arôme (libéré par la mastication). À toutes ces sensations, s'ajoutent des sensations tactiles et thermiques au niveau de la bouche. Le goût est donc un sens chimique avec des cellules gustatives qui captent les différentes modalités gustatives, les plus classiques étant le salé, le sucré, l'acide et l'amer. Il existe également des goûts comme le goût métallique, l'umami (saveur liée au glutamate) qui peuvent, dans certains cas, en particulier le goût métallique, déstabiliser l'oralité (chimiothérapie, traitement médical). Trois nerfs gèrent le goût : le nerf facial, le glossopharyngien et le pneumogastrique. Évidemment, il existe des connexions bulbaires pour libérer la salive, puisque le premier stimulus de la salive reste le goût. Il n'existe pas de cartographie du goût sur la langue. On parle plutôt d'un niveau de saturation des différents récepteurs qui vont permettre à l'individu de déterminer les différents goûts.
- ➔ L'odorat est lié à un système olfactif principal récent, qui est l'épithélium olfactif localisé au sommet des fosses nasales qui va permettre de discriminer les différentes odeurs ; et un système sous-cortical d'alerte, qui est plutôt lié au système trigéminal, en particulier sur des odeurs créant des alertes comme le menthol, le piquant du piment, l'ammoniacque. Il faut savoir que le nerf trijumeau innerve également la langue et l'œil, provoquant des sensations extrêmement violentes en fonction des odeurs. C'est un nerf qui nécessite un apprentissage long et qui est lié à la culture aérienne olfactive et aux goûts proposés in utero dans le liquide amniotique. Les sensations de froid comme la menthe, de piquant comme certains piments, doivent être proposés assez tardivement aux enfants si ces aliments sont en dehors de leur culture alimentaire, et on doit absolument limiter la stimulation des sensations trigéminales, qui vont renforcer les défenses et limiter l'exploration récente par le système olfactif principal. L'odorat va avoir une influence sur différents éléments du développement. C'est un apprentissage néonatal et périnatal qui sera très robuste à long terme, et qui va pouvoir influencer la ventilation chez l'enfant. En effet, une odeur agréable va être stimulante sur le rythme respiratoire, alors qu'une odeur désagréable va limiter le rythme respiratoire et son amplitude. Mais c'est aussi un organe de reconnaissance maternelle, de lieux, de la qualité des aliments...
- ➔ La vision est également déterminante dans l'expérience sensorielle du temps alimentaire. La qualité des couleurs, de la présentation, vont offrir des référentiels en termes de qualité des aliments que nous ingérons. En effet, une orange bleue devient suspecte, même si le colorant utilisé ne modifie pas son goût et son parfum. Les enfants non ou mal voyants ne peuvent pas appréhender cette dimen-

sion sensorielle et sont souvent en échec sur le plan de l'oralité car ils ne peuvent pas anticiper l'organisation sensorielle et motrice de l'aliment qu'ils vont introduire dans la cavité buccale.

- ➔ Le toucher, est un sens très important dans le temps alimentaire. Il va permettre à l'enfant de créer des liens entre vision, goût, odeur et texture. Le premier organe tactile est la bouche qui est corticalisée sur le plan sensoriel et moteur plus tôt que les mains et les pieds. Le développement sensorimoteur de l'enfant se fait de la tête aux pieds (cranio-caudal). Les activités de patouille, de manipulation des aliments sont déterminantes pour extraire des invariants sensoriels et moteurs, puis pour développer les futures praxies liées à l'alimentation. L'activité d'exploration tactile est à prendre en compte précocement et doit être accompagnée tout au long de la vie, en particulier dans les irritabilités tactiles. Ces irritabilités sont décrites par les familles comme un dégoût du contact des matières collantes sur les mains, le pourtour de la bouche, mais aussi une impossibilité à avoir les pieds nus en contact avec des sols ou des matières plus agressives (sable, gazon...). Ces difficultés tactiles des pieds peuvent provoquer des marches en équin caractéristiques, qui permettent à l'enfant de limiter les surfaces de contact entre sa peau et le sol. Un diagnostic différentiel s'impose toujours entre trouble sensoriel et équin neurologique qui peuvent aussi être liés.

Le bilan sensorimoteur d'André Bullinger / approfondissement E

Les médiateurs :

- ➔ Une baguette en bois glissée sur l'avant-bras de l'enfant, du coude à l'extrémité des doigts ;
- ➔ Le déplacement sur le corps, la prise en main et la manipulation d'objets qui peuvent être « irritants » : une balle à picots, des bigoudis, une balle à fils de caoutchouc ;
- ➔ Des stimulations plus légères, avec un fil entraîné par un courant d'air, déplacé sur les bras et le visage ;
- ➔ Un ventilateur fixe devant lequel l'enfant peut se déplacer ;
- ➔ Une boîte de boutons, pour apprécier les possibilités d'exploration tactile (sans nécessiter la maîtrise de la préhension) ;
- ➔ Un bac rempli de graines, dans lequel l'enfant est assis ;
- ➔ Des surfaces texturées (tissus, cartons, plaques tactiles à picots...) sur lesquelles l'enfant peut être installé, peut se déplacer ;
- ➔ La stimulation tactile sur le visage avec un coton-tige, du lobe de l'oreille jusqu'à la commissure des lèvres, et s'il est pris en bouche, des stimulations circulaires dans l'espace entre la lèvre et la gencive.

Collection des réponses

On note alors la tolérance de l'enfant à ces propositions, si des réponses d'orientation vers la stimulation et des réponses de capture (prise en main et manipulations) sont possibles. Ce sont des signes positifs quant à l'intégration sensorielle des signaux tactiles.

On note également les réponses d'inconfort/d'irritation, d'évitement/de détournement/de retrait, et d'hyper extension (réponse maximale qui désorganise la posture et interrompt la relation), qui sont des signes de difficulté.

Il est à noter que les réponses peuvent être différentes entre les côtés droit et gauche du corps.

Étapes d'une prise en charge possible d'une hypersensibilité de la zone orale / approfondissement F

Le corps, les mains, le visage, et la bouche : sphères de la prise en charge.

↳ LE CORPS

Dans le cas d'une hypersensibilité tactile, ce travail suit les mêmes principes que le travail de désensibilisation proposé dans la sphère oro-faciale :

- ➔ Il s'appuie sur le principe d'habituation, c'est-à-dire sur la diminution des réponses à une stimulation quand elle est présentée de façon répétée et sans renforcement.
- ➔ Pour cela, il a donc besoin d'être répété régulièrement.
- ➔ Il est proposé selon un « cheminement » : en progressant de zones du corps moins sensibles pour aller vers d'autres, plus sensibles (par exemple, de l'avant-bras aux extrémités des doigts).
- ➔ Il est répété avec des médiateurs allant du plus doux au plus « irritant ».

Dans le cas d'une hyposensibilité tactile, les stimulations doivent être suffisamment périgantes pour être perçues et provoquer une réaction d'alerte (un certain recrutement tonique et attentionnel) et d'orientation vers.

Ce travail peut commencer par certaines propositions transmises aux parents, et qui seront à appliquer au quotidien : régulièrement dans la journée, dénuder les avant-bras et les pieds de l'enfant ; lui relever les manches, par exemple, ou privilégier des manches courtes, lui enlever quand c'est possible chaussures, chaussons, chaussettes, relever les bas de pantalon. Quand il est assis ou allongé sur un tapis, y disposer des tissus aux textures variées : tissu polaire doux, tissu à longs poils, tissu comme le tulle qui peut « gratter »...

Ainsi, au cours de ses mouvements, ses changements de position ou ses déplacements, l'enfant se crée un bain de stimulations tactiles spontanées.

↳ LES MAINS

La possibilité de manger de manière autonome, pour tout ou en partie, passe par les mains. C'est la main qui porte l'objet ou la nourriture jusqu'à la bouche, et ce geste nécessite la coordination œil/main, main/main et main/bouche.

Des troubles de la sensibilité tactile vont gêner l'enfant dans l'utilisation de ses mains.

Une hyposensibilité est un écueil dans la boucle sensorimotrice où sensations et motricité s'enrichissent réciproquement. La pauvreté du feed-back sensoriel, lors des manipulations, ne permet pas d'entretenir l'attention, l'intérêt, ne pousse pas à explorer plus et plus longtemps...

Une hypersensibilité entraîne un évitement du contact, des explorations et des manipulations pauvres, de plus courte durée... L'enfant redoute la sensation que l'objet pourrait lui procurer, et il montre plus d'appréhension encore face aux nouvelles situations, aux nouvelles expériences.

Toutes les activités avec les mains - explorations tactiles, prise en main, manipulations -, toutes ces activités de « patouille » sont donc importantes.

Même lorsque la préhension et/ou le geste autonome de porter à la bouche ne sont pas possibles, il peut être intéressant de guider les mains de l'enfant, de lui « faire faire », pour lui « faire sentir ». Ce que la main a déjà perçu, la bouche en sera moins surprise ; il y a une redondance des perceptions qui permet l'anticipation.

Quand l'enfant se met à reproduire spontanément ces expérimentations au quotidien (mettre les mains dans la nourriture, gratter la terre dans le jardin, etc.), c'est un signe d'évolution positif pour le professionnel, mais vécu parfois difficilement par les parents, parce que ces comportements peuvent aller à l'encontre de principes éducatifs comme la propreté, ou de codes sociaux qu'ils s'appliquent à transmettre.

On voit donc là l'importance de partager avec eux le cheminement de ce travail pour que ces comportements puissent être tolérés un temps.

↘ LE VISAGE

Après les expérimentations avec les mains, s'en suivent tous les jeux qui intéressent le visage et la zone de la bouche.

Ces jeux comprennent :

- ➔ Toutes les comptines à gestes qui viennent toucher le visage (« Je fais le tour de ma maison... ») ;
- ➔ Les médiateurs tactiles (plumes, gants aux textures variées pour faire des petits jeux où les doigts glissent, tapotent, jeux vibrants...)
- ➔ Les jeux de souffle ;
- ➔ L'utilisation de jouets qui mettent en jeu la bouche ou entrent en bouche...

Tout au long de ce travail, on ne doit jamais être dans le forçage ; on ne doit pas aller au-delà du refus que l'enfant nous oppose, au risque d'avoir pour effet l'inverse du résultat recherché, c'est-à-dire le renforcement l'irritabilité et de l'appréhension.

« Le travail de désensibilisation doit toujours rester en deçà des réponses de défense. »
(André Bullinger : *Le Développement sensorimoteur de l'enfant et ses avatars, un parcours de recherche*, Édition Eres, page 215)

Lors du travail, l'enfant peut varier dans ses positionnements : il peut être alternativement passif sous la stimulation qu'on lui propose, ou se saisir du matériel pour être plus actif, autonome. Il peut alors doser à sa manière la stimulation. Le travail s'effectue en imitation adulte /enfant, ou entre enfants au sein de même groupe.

Le réflexe nauséux : bases anatomiques, physiologie et mise en place / approfondissement G

↳ BASES ANATOMIQUES DU RÉFLEXE NAUSÉUX

Le réflexe nauséux est un réflexe inné, dépendant pour l'essentiel d'un contrôle sous cortical assuré par le centre du vomissement.

Comme tout réflexe, il résulte d'une boucle incluant :

- ➔ Des récepteurs sensoriels ou zones gâchettes. Si les zones de la muqueuse linguale situées en arrière du V lingual sont connues, la muqueuse vélopalatine (à la limite du palais dur et du palais mou, mais également dans sa partie pharyngienne), la luette et l'isthme du gosier ne doivent pas être méconnus.
- ➔ Des afférences sensitives assurées pour l'essentiel par les nerfs vague et glosso-pharyngien et par quelques rameaux sensitifs du trijumeau en particulier au niveau pharyngien.
- ➔ Le centre du vomissement, réseau neuronal diffus situé au contact de la formation réticulée qui va intégrer :
 - Des stimuli psychiques, sensoriels corticaux et labyrinthiques qui modulent le signal des stimuli végétatifs en provenance du tube digestif, des voies biliaires ou de l'appareil cardio-vasculaire ;
 - Des stimuli sensoriels émanant de la zone chémoréceptrice voisine (plancher du V4) ;
 - Des stimuli sensoriels en provenance de la bouche et précédemment décrits.
- ➔ Des voies centrifuges nombreuses comprenant aussi bien les voies du système nerveux autonome (hypotonie cardio-œsophagienne, hypertonie duodénale), que les nerfs crâniens (hypersalivation, surélévation du voile du palais, fermeture de la glotte) ou les nerfs rachidiens (phréniques, nerfs intercostaux et nerfs abdominaux).
- ➔ La contraction des muscles abdominaux, pharyngiens, vélopalatins et linguaux, contraction qui déclenche la nausée, et éventuellement le vomissement.

↳ PHYSIOLOGIE DU RÉFLEXE NAUSÉUX

Le réflexe nauséux est donc la réponse innée et de défense à une irritation tactile, gustative ou olfactive, mais il peut aussi être conditionné par des stimuli visuels ou psychiques.

On comprend aussi du fait de la configuration de ce réflexe que deux modalités de réponse aux afférences sensorielles puissent exister : une réponse archaïque (sous corticale) plutôt réponse très primitive de régulation tonique (chaud/froid, agréable/désagréable...), et une réponse adaptative (corticalisée) qui est le résultat d'expériences, d'ajustements permettant une instrumentalisation sensorimotrice de la bouche au gré des opportunités offertes par le milieu qui interagit avec l'enfant.

La nausée s'accompagne très souvent de troubles divers appelés troubles ou phénomènes associatifs du fait de la configuration du centre de vomissement situé au milieu d'autres noyaux régulateurs organo-végétatifs. Ainsi, elle va fréquemment de pair avec une vasoconstriction cutanée entraînant pâleur et sudation, une dilatation des pupilles, un larmoiement, une hypersalivation par excitation des noyaux salivaires, une modification du rythme respiratoire ou cardiaque. Ces réactions peuvent précéder la nausée en elle-même, prédire sa survenue.

↘ MISE EN PLACE DU RÉFLEXE NAUSÉUX

Intra utéro

C'est autour de la quinzième semaine de grossesse que le fœtus va commencer à construire sur le plan sensorimoteur son oralité. Le réflexe de Hoocker lui offre l'opportunité de porter les mains à la bouche et de commencer à structurer sa succion. Il utilisera rapidement tous les supports à sa disposition (mains, pieds, cordon ombilical, doigts...). C'est à travers ses premières expériences qu'il va positionner correctement sa langue, ses lèvres, ses mandibules et ses joues pour pouvoir dès la naissance avoir une alimentation autonome. Les compétences motrices et sensorielles propres à la succion sont considérées comme acquises et permettent d'assurer une autonomie alimentaire entre trente-quatre et trente-sept semaines d'aménorrhée. À ce niveau de développement, on parle d'oralité primaire qui permettra d'assurer la succion et le cri de l'enfant. À ce stade, la bouche construit ses sensations avec les supports à disposition de l'enfant dans son environnement.

Après la naissance

Le réflexe nauséux présent dès la naissance, décrit comme des « hauts-le-cœur » par les parents, se déclenche à l'introduction d'un autre aliment que le lait. Il existe en effet un continuum sensoriel (goût, texture, odeur) entre le liquide amniotique, le colostrum et le lait maternel. C'est progressivement que le bébé, par la mise en bouche spontanée ou aidée de jeux ou d'objets aux textures, goûts et/ou odeurs différentes, va à travers les expériences orales positives progressivement moduler ses réponses sensorimotrices. La mise en bouche des jouets, des différents supports à sa disposition, va lui permettre de corticaliser son oralité et d'adapter sa réponse sensorielle. Le réflexe nauséux va se modifier géographiquement, devenir plus postérieur pour accepter à terme l'alimentation solide et diversifiée. La période de zéro à sept mois est

primordiale. L'absence de stimulation orale est lourde de conséquences, générant irritabilité de la sphère oro-pharyngée et la structuration d'un hyper-nauséux. La bouche risque alors de devenir hyperréactive, à l'introduction de textures non homogènes, de morceaux ou d'aliments perçus comme impropres à la déglutition.

Chez le prématuré l'absence d'exploration orale va limiter cette phase de structuration sensorielle. Cette hyperréactivité est aggravée par les soins agressifs touchant la sphère oro-faciale : forçage alimentaire, administration de médicaments, intubations, sondes naso-gastriques, à fortiori s'il existe des pathologies oro-faciales surajoutées. Certaines anorexies ou troubles alimentaires du nouveau-né sont la conséquence de cette oralité contrariée et maltraitée.

Le réflexe nauséux en rééducation / approfondissement H

Le réflexe nauséux est très régulièrement provoqué dans les soins de rééducation en particulier en kinésithérapie respiratoire. Les zones gâchettes ne doivent pas, dans la mesure du possible, être stimulées lors des soins.

Gestes d'aspiration

L'hypersensibilité de la bouche des nourrissons nécessite des précautions lors de l'intrusion d'un doigt ou d'une sonde d'aspiration dans l'espace buccal. L'introduction des sondes d'aspiration rigides ne doit se faire que dans les sillons gingivo-jugaux. La zone médiane de la langue, le palais et l'isthme du gosier ne doivent pas être touchés pendant les soins, sous peine de provoquer un RGO en stimulant une zone gâchette du nauséux. L'utilisation des techniques d'exsufflation (Clear Way, Cough Assist...) limite les intrusions buccales et ses conséquences.

Désobstructions rhino-pharyngées (DRP)

Lors des DRP, un travail postural préalable (rétroversion du bassin, flexion du cou) permet de favoriser une antériorisation de la langue. La poussée sur le plancher de la langue doit surtout être réalisée d'arrière en avant, en limitant son élévation vers le palais mou. Les pathologies de type « Pierre Robin », les fentes palatines ou les syndromes de dysoralité sensorielle imposent une grande prudence dans les gestes de désencombrement. Il est important d'être respectueux de la sphère orale lors des séances de kiné respiratoire pour ne pas déstabiliser.

Rééducation de l'oralité et de la déglutition

En rééducation, la mise en place des textures, des goûts et des parfums des aliments doit également respecter les compétences sensorielles de l'enfant. L'introduction de nouveaux aliments doit être progressive et tenir compte des compétences de mastication (matériel dentaire suffisant, praxies buccales structurées). L'intrusion buccale doit être contrôlée, avec des outils et des aliments adaptés en taille, textures, goûts et parfums, pour limiter l'apparition du réflexe nauséux. Le forçage alimentaire n'a évidemment aucune place dans les rééducations.

Il est souvent observé une préférence pour les aliments salés et les textures homogènes, dans les hyper-nauséux ; cette préférence serait liée à un phénomène de saturation des récepteurs de la langue inhibant plus ou moins l'aspect gustatif et tactile du nauséux au niveau buccal.

La compréhension du réflexe nauséux, la précocité de sa prise en charge par le respect de l'intégration sensorielle du tout petit, permettent de limiter la dysoralité sensorielle. Le respect de la sphère oro-faciale dans les soins doit être un projet d'équipe. Trop souvent, nous observons le passage d'une sensibilité buccale à la limite de la norme à un nauséux pathologique après des soins inadaptés, mettant en péril l'auto-

nomie alimentaire de l'enfant et nécessitant ensuite une prise en charge longue pour retrouver une cohérence sensori-motrice de l'oralité. Le lien de la mère nourricière avec son enfant est fragile, il mérite une attention particulière et un bilan clinique précis dans les difficultés orales.

La nourriture entérale/parentérale chez le nourrisson et le tout-petit / approfondissement I

La nutrition entérale, lorsqu'elle est mise en place dès la naissance ou peu après, soumet le bébé et ses parents à des contraintes aux lourdes conséquences. Même si elle est réversible, son impact sur le développement de l'enfant est à prendre en compte. Il porte notamment sur la façon dont le bébé va devenir une personne aux yeux de ses parents, sur les perturbations de son rythme de vie et celui de la famille, sur l'investissement qu'il fera, ou ne pourra faire, de sa zone buccale.

↳ LES PREMIERS ÉCHANGES

On a vu l'importance des premiers échanges entre parents et enfant, échanges fondamentaux pour la construction du bébé et qui s'articulent, durant les premières semaines, les premiers mois, autour du nourrissage et des gestes de soin, de tendresse qui y sont associés. Le geste alimentaire, les aliments eux-mêmes créent un espace d'expériences variées aux cours desquelles une intimité se construit. C'est dans cette proximité, cette familiarité qui s'établit que les parents découvrent la singularité de leur enfant.

Mais lorsqu'une alimentation entérale est mise en place dès la naissance, le nourrissage est organisé par un protocole qui détermine le nombre de repas, leur durée, les quantités... Les parents ne sont plus dans la découverte et l'ajustement à leur enfant, ils appliquent une prescription ; ils deviennent auxiliaires médicaux, tandis que l'enfant devient objet de soins.

Il s'avère alors nécessaire pour eux de trouver d'autres supports d'échange que le nourrissage pour construire la relation avec leur bébé. Nécessité rendue d'autant plus difficile qu'ils sont inquiets à cause de la pathologie de leur enfant, du risque vital qui a imposé la mise en place de la nutrition artificielle. L'interaction parents-enfant risquera alors d'être polluée par l'anxiété.

Un accompagnement adapté pourra alors être mis en place, afin de stimuler le bébé à d'autres formes d'échanges : regards, sourires, petits jeux qui éveillent et soutiennent l'attention. Il sera aussi nécessaire de redonner aux parents le contrôle de l'alimentation de leur enfant, en leur permettant, lorsque c'est sans risque, une marge d'adaptation de la prescription médicale au quotidien.

↳ LES PERTURBATIONS DU RYTHME DE VIE

La journée d'un bébé est régulée par ses repas. Ce sont eux qui déterminent ses pleurs (pour réclamer), le moment où il doit être changé, celui du sommeil (après avoir mangé), celui des jeux, et enfin celui du jeûne nocturne. S'il pleure alors qu'il n'a plus faim,

ses pleurs agissent pour les parents comme l'indicateur d'un trouble ou d'un malaise et leur permettent d'en rechercher la cause.

Lorsque le bébé est nourri par entéral, tous ces moments, ces ajustements sont plus difficiles à installer. L'alimentation entérale a souvent lieu en continu la nuit ; le nourrisson se réveille alors le matin l'estomac plein, n'appelle pas pour qu'on s'occupe de lui, ou bien au contraire appelle tout le temps et ses parents ne savent pas quelle réponse lui donner. Le rythme de sa journée ne se construit pas ; il dort n'importe quand et se réveille plusieurs fois la nuit. Il n'a pas la possibilité d'anticiper les moments de retrouvailles avec ses parents, puisque ceux-ci ne sont pas en lien avec ses sensations internes. Il lui est difficile de se construire une sécurité interne.

Il conviendra alors de construire sa journée autour des autres activités du quotidien : les moments de jeu, de repos, le bain... On pourra l'installer à la table familiale au moment des repas, afin de le faire participer au rythme du reste de la famille. Lorsque c'est possible, on pourra positionner son alimentation entérale juste après le repas familial, afin qu'il bénéficie des odeurs avant d'être nourri, les odeurs de repas étant désagréables lorsqu'on a déjà mangé.

↘ **PROBLÈMES SPÉCIFIQUES DE LA NUTRITION ARTIFICIELLE CHEZ LE NOURRISSON ET LE JEUNE ENFANT**

La nutrition artificielle chez le bébé et le jeune enfant entraîne des problèmes spécifiques :

- ➔ Des difficultés de succion et un désinvestissement de la zone buccale ;
- ➔ Une hypersensibilité due à l'absence de variété de stimulations tactiles ;
- ➔ Un problème de dentition car la pression du tube respiratoire altère l'émail des dents ;
- ➔ Une irritation nasale et pharyngée ;
- ➔ Une moins bonne courbe de poids ;
- ➔ Un risque de reflux gastro-œsophagien ;
- ➔ Une stagnation psychomotrice ;
- ➔ Des difficultés pour certains à passer à l'alimentation orale.

↘ **L'IMPORTANCE CHEZ LE TOUT JEUNE ENFANT DE RÉINVESTIR SA ZONE BUCCALE**

La succion est un réflexe chez le nourrisson. C'est elle qui lui permet de téter dès sa première heure de vie, mais c'est aussi une étape neurologique nécessaire à la maturation de son système nerveux central. C'est encore elle qui va permettre ses premières explorations, la motricité de sa langue et ses premiers gazouillis. Mais si cette fonc-

tion n'est pas sollicitée par la tétée au sein ou au biberon, elle disparaît au profit d'un réflexe hyper-nauséux qui peut, à terme, faire que plus rien ne pourra entrer dans la bouche de l'enfant.

Par ailleurs, faute des stimulations orales et olfactives entretenues par les tétées chez les autres enfants, puis par la diversification alimentaire à la cuillère, le petit enfant nourri par entéral ne pourra investir sa zone buccale, qu'il n'intégrera que très difficilement dans son schéma corporel. La représentation qu'il se fera de cette partie de son corps sera quasiment inexistante et il ne babillera pas, ni ne fera de mimiques. Réinvestir la tétée sera impossible dans la plupart des cas ; seule l'alimentation à la cuillère sera éventuellement possible. Mais plus la durée pendant laquelle la bouche du bébé n'a pas été sollicitée est longue, plus difficile sera le réinvestissement.

↘ STIMULATIONS ORALES ET OLFACTIVES PRÉCOCES

Le développement oral, l'âge de l'autonomie alimentaire, le passage aux morceaux, la réalisation des praxies seront directement influencés par la durée de l'alimentation artificielle, aussi est-il important de débiter les stimulations tôt. Les déficits biologiques pourront être atténués ou contournés par les apports environnementaux.

Ainsi, la stimulation précoce :

- ➔ Participe à la formation des structures cérébrales ;
- ➔ Encourage la succion non nutritive ;
- ➔ Permet l'entretien et la découverte du plaisir de l'oralité ;
- ➔ Réconforte et apaise le bébé ;
- ➔ Permet l'acquisition d'une meilleure coordination succion-respiration-déglutition ;
- ➔ Favorise le transit ;
- ➔ Accélère la prise du premier biberon ;
- ➔ Réduit la période d'alimentation artificielle et accélère l'autonomie alimentaire (selon Vincken 1997; elle peut être obtenue avec six jours d'avance, comme cela a été observé avec un/groupe témoin) ;
- ➔ Entretient les aspects sensori-moteurs.

On pourra :

- ➔ Lorsque l'enfant est prématuré, profiter des moments où il est sorti de sa couveuse pour lui donner des informations sensorielles adéquates, opérer une véritable interaction parents-enfant.
- ➔ Dès que possible en dehors des repas, stimuler les réflexes oraux et la succion non nutritive.

Durant le travail de stimulation, on veillera notamment à :

- ➔ L'importance de donner un rythme circadien ;
- ➔ L'importance du peau à peau afin de stimuler l'olfaction, les réflexes (celui de fouissement notamment) ;
- ➔ L'importance de la posture du nourrisson ;
- ➔ L'importance de poursuivre à la naissance la discrimination olfactive et gustative - qui existe déjà in l'utero. Les organes de l'olfaction du nouveau-né sont très développés et lui donnent des capacités de discrimination supérieures aux nôtres.

Céline Carer et Lisa Rappaport rapportent dans leur mémoire d'orthophonie (Incidences des stimulations olfactives sur l'activité de succion du nouveau né prématuré) que les odeurs de fraise et de lait activent spécifiquement les mouvements d'aspiration, tandis que l'odeur de vanille exerce une action globale et prolongée sur l'écrasement et l'aspiration de la tétine. L'olfaction semble donc agir efficacement et de façon non intrusive sur la succion des prématurés.

Attention :

- ➔ Les stimulations ne doivent pas dépasser les capacités d'intégration du bébé : elles ne sont efficaces que lorsqu'elles se situent dans la zone proximale de développement. Pas de sur-stimulation !
- ➔ Éviter les stimulations intrusives qui ne respectent pas les comportements de détournement de l'enfant. Ne pas agir sans le prévenir.

Nourriture entérale/parentérale : l'accompagnement des familles / approfondissement J

L'alimentation par voie entérale perturbe chez l'enfant le lien entre alimentation et plaisir, ainsi que l'apprentissage faim/satiété. La bouche est pour un temps, parfois longtemps, mise « entre parenthèses » et le nourrissage devient un geste thérapeutique. La sonde oro ou naso-gastrique est intrusive et peut s'avérer inconfortable, de même que le changement de sonde, le sparadrap décollé et recollé sur la joue deviennent autant de vécus corporels subis par l'enfant.

La verbalisation autour de ce qu'il est entrain de vivre, d'éprouver dans son corps sera alors essentielle et devra être encouragée, afin que ces expériences sensorielles ne deviennent pas un vécu morcelant pour l'enfant.

Du côté des parents, l'inquiétude, le désarroi - parfois la sidération - peuvent s'avérer excessivement prégnants. Ils doivent s'adapter aux gestes techniques, aux soins quotidiens et à la présence dans la maison d'appareils envahissants.

Les temps d'alimentation peuvent être longs. L'alimentation doit être parfois très fractionnée. Autant d'éléments qui impactent sur la vie sociale et familiale et nécessitent des réajustements. L'alimentation nocturne, si elle permet de préserver une vie sociale plus souple, n'est pas sans conséquences et perturbe souvent le sommeil de l'ensemble de la famille (sonneries intempestives de la pompe, retrait du branchement...).

Le quotidien se « médicalise » ; les gestes deviennent des gestes de soignant, l'inquiétude entraîne une surveillance accrue, occultant tout le reste.

Il s'agira alors pour le père et la mère de veiller à conserver leur place de parent et à ne pas hésiter à prendre appui sur des professionnels, à trouver des relais dans leur entourage.

Du côté du professionnel, il conviendra d'être attentif à laisser toute leur place aux parents, à accueillir leurs initiatives, à expliquer, dédramatiser, sécuriser autant que possible et à soutenir le lien parent-enfant. Il est important de les aider à dépasser le sentiment de culpabilité qui peut accompagner la nutrition artificielle et les accompagner afin qu'ils s'ajustent au mieux aux compétences - alimentaires ou autres - de leur enfant.

Quelques pistes d'accompagnement des familles :

- ➔ Replacer l'oralité dans un contexte global et travailler à la fois les axes développemental, relationnel, sensoriel et affectif.
- ➔ Dissocier autant que possible prise alimentaire et médicamenteuse.
- ➔ Dès que cela s'avère possible, proposer de petites prises alimentaires afin d'entretenir le plaisir oral et l'investissement de la bouche.

- ➔ Soutenir/restaurer les fonctions de maternage et la parentalité : prendre l'enfant dans les bras pendant le temps d'alimentation, favoriser le toucher, le portage, le peau à peau, les bercements qui sécurisent l'enfant et permettent aux parents de construire leur place auprès de lui, de se sentir utiles et présents et de dépasser leur sentiment d'impuissance et d'incompétence.

Accompagner implique de respecter le rythme de chacun - enfant et parents -, c'est-à-dire de réguler l'intensité du contact, la manière d'être ensemble, le portage ou non, de maintenir la relation ou de se désengager, d'être plus à distance...

Les différents types de déglutition et les différents temps de la déglutition adulte / approfondissement K

On distingue quatre types de déglutition :

- ➔ La déglutition fœtale, de douze à quarante semaines ;
- ➔ La déglutition du nouveau-né et du nourrisson, de zéro à six/huit mois ;
- ➔ La transition vers la déglutition adulte, de six/huit mois à six ans ;
- ➔ La déglutition adulte.

↘ LA DÉGLUTITION FŒTALE

Vers la onzième semaine embryonnaire, les premières déglutitions apparaissent. Ce sont des mouvements de lapement de la langue ; la succion n'est pas nécessaire, car il n'y a pas de différence de pression entre le dedans et le dehors.

La quantité de liquide amniotique déglutie augmente progressivement jusqu'au terme de la gestation ; elle passe de 1,5 litre à 3 litres par jour.

Une des fonctions de cette déglutition fœtale est d'assurer une croissance harmonieuse de la bouche et du visage (ou encore massif oro-facial). Les mouvements de lapement de la langue vont entraîner la croissance de la mâchoire inférieure (mandibule), car la langue y est en grande partie insérée. Certaines malformations comme la Séquence de Pierre Robin, le micrognathisme, le palais ogival, sont des signes de la défaillance de cet automatisme fœtal.

↘ LA DÉGLUTITION DU NOUVEAU-NÉ OU ORALITÉ PRIMAIRE

À la naissance, il y a coordination entre succion, déglutition et respiration. Cette coordination a pour but de minimiser la pénétration et l'aspiration de liquide dans le larynx et d'optimiser les échanges gazeux d'oxygène et de dioxyde de carbone.

Jusqu'à quatre mois, l'anatomie du bébé favorise une respiration nasale et diminue, de fait, les risques de fausses routes. En effet, chez le nouveau-né, le larynx est suspendu très haut dans le cou, ce qui implique une grande proximité avec la langue, le palais et le pharynx, empêchant le passage de l'air par la bouche.

Le réflexe de succion nutritive est le reflet de la maturation neurologique prénatale. Il est automatique et contrôlé par le centre bulbo-protubérantielle, déclenché par toute stimulation orale (tactile, gustative et olfactive). C'est un phénomène passif de type stimulus/réponse automatique. Pendant que l'enfant tète, il respire (chaque succion n'est pas nécessairement suivie d'une déglutition), la respiration s'arrête et reprend lorsque le lait a pénétré dans l'œsophage.

Au sein, on note une première phase pendant laquelle la respiration est relativement irrégulière et une deuxième phase où le bébé reste en apnée durant un court instant sans interrompre sa succion, avant de réinstaller une respiration régulière coordonnée à la succion. Une tétée normale dure entre quinze et vingt minutes, mais l'essentiel de la prise de lait a lieu dans les quatre premières minutes. Le reste est un jeu entre la mère et l'enfant. Ces quinze minutes de plaisir ne suivent que si les quatre premières ont été de bonne qualité et efficaces.

Au biberon, il y a enchaînement de mouvements de succion et de pauses permettant au bébé de respirer. Le flux de lait peut s'avérer relativement difficile à gérer et chez le prématuré, il peut y avoir risque d'instabilité du taux d'oxygénation.

La succion nutritive au sein

Durant la succion, les lèvres sont recourbées vers l'extérieur à l'approche du mamelon. Elles recouvrent la quasi-totalité de l'aréole une fois que le mamelon a pénétré dans la bouche pour aller toucher la partie postérieure du palais sans entraver la respiration. Elles ne semblent pas jouer un rôle primordial dans l'alimentation au sein.

La langue s'avance jusqu'à la gencive inférieure. Elle forme une gouttière autour du mamelon et suit une trajectoire horizontale : ses mouvements d'avant en arrière permettent l'expression du lait grâce à la pression exercée sur l'aréole et le mamelon.

Le rythme de succion est donné par la reproduction de ces séquences rythmiques qui permettent d'entretenir le réflexe d'éjection du lait. L'enfant déglutit langue sortie.

La succion nutritive au biberon

Le nouveau-né enserme ses lèvres hermétiquement autour de la tétine, puis produit une séquence rythmée de trois à quatre coups de pression alternative, appelés bursts, et remplit de lait la partie postérieure de sa cavité buccale, qui constitue alors un réservoir. Pendant ce temps, la déglutition est inhibée de façon réflexe.

À la fin de la séquence, la langue, par un coup de piston contre le palais (hyper pression) propulse le lait vers l'oropharynx. La respiration s'arrête alors, puis, une fois que le lait a pénétré dans l'œsophage, elle reprend. Une nouvelle séquence de bursts peut commencer.

Attention !

Il faut distinguer la succion nutritive de celle d'une sucette, dite succion non nutritive, au cours de laquelle les mouvements sont beaucoup plus superficiels et rapides. Cette succion est une succion d'apaisement, équivalente à la succion du pouce ou d'un bout du doudou, mais c'est aussi une succion d'exploration et de découverte. C'est par la bouche que le bébé découvre les volumes, les températures, les goûts, les textures ; sa bouche est pour lui le premier outil informationnel, jusqu'à ce que la main devienne outil privilégié.

La succion met en jeu des zones sensorielles, sensibles et motrices. L'oralité se développe dans une interaction très étroite avec la mère.

↘ LA TRANSITION VERS LA DÉGLUTITION ADULTE OU ORALITÉ SECONDAIRE

De six/huit mois à six ans, la succion-déglutition primaire s'efface au profit d'une succion-déglutition volontaire et contrôlée.

Au niveau anatomique, la langue va bénéficier de plus d'espace à l'intérieur de la bouche grâce à la descente du larynx dans le cou (qui grandit tout comme la cavité buccale et le cavum). L'introduction d'une alimentation variée peut alors se faire, avec un mécanisme de déglutition adulte lors de l'alimentation à la cuillère.

Vers quatre mois, l'enfant adopte d'emblée un mécanisme de succion pour s'alimenter à la cuillère, mais très vite, il saura maîtriser les aliments pris en bouche. La fermeture des lèvres sera de plus en plus efficace pour être mature vers un an. Il saura également déplacer le bol alimentaire sous les arcades dentaires, mâcher, et enclencher le mouvement de coup de piston de la langue pour envoyer le bol alimentaire vers l'arrière, là où se situent les zones réflexogènes du déclenchement de la déglutition. Il sera donc à même de décider ou non de déglutir et du moment où cela se produira. Ce qui ne veut pas dire qu'il va abandonner la succion pour autant ; en réalité, il va garder la double stratégie à sa disposition pendant au moins deux ans. Le développement des praxies nécessaires à la mastication se fait donc avant l'apparition des premières dents.

Certaines phases du développement psychomoteur du bébé vont se faire dans le même temps : verticalisation, activités motrices avec coordination œil-main, préhension volontaire et mise en bouche des objets, jeux bi-manuels.

La mastication parfaitement organisée de l'adulte (découpe par les incisives, mouvements des mâchoires et broiement par les molaires, déplacements latéraux de la langue) ne sera en place que vers six ans. Il est à noter que l'apparition de la parole suit cette évolution de la déglutition et de la mastication.

Quelques repères :

- ➔ Vers six/huit mois : diversification de l'alimentation.
- ➔ Vers onze/douze mois : quignons de pain, biscuits tendres qui ne sont pas mâchés mais ramollis par la salive et la langue qui les écrase au palais.
- ➔ À deux ans : finalisation de la mise en place de la denture lactéale, avec l'apparition notamment des prémolaires. Une véritable déglutition secondaire avec mastication est alors possible. La motricité de la langue est également plus fine.
- ➔ À six ans : la mastication devient mature et elle s'organise comme celle de l'adulte. Pour certains auteurs, la motricité ne sera parfaite qu'à huit ans.

↘ LA DÉGLUTITION ADULTE

On distingue quatre temps dans le processus de déglutition d'un adulte : le temps initial, le temps buccal, le temps pharyngien et le temps œsophagien.

Le temps initial

C'est le temps de la préparation, celui du marché, puis de la cuisine, jusqu'à l'accès de l'aliment à la bouche.

Il est essentiel dans l'accompagnement du temps du repas chez l'enfant et la personne handicapée. En effet, le plaisir des yeux, les odeurs, le choix d'une texture adaptée, travaillée, vont favoriser l'action motrice entre la table et la bouche, puis la mastication. En collectivité, le temps du marché et de la cuisine est plus rarement participatif qu'à domicile. Il faudra donc insister sur les autres aspects de ce temps.

Ce temps est également celui où l'on va veiller à l'installation de la personne pour le repas, car sa posture corporelle sera déterminante pour la qualité des temps suivants, en particulier le temps pharyngien. D'une manière générale, les pieds sont posés et le menton légèrement rentré pour éviter que la tête ne penche en arrière (hyperlordose cervicale), ce qui ouvrirait les voies aériennes et favoriserait les fausses routes directes avec tous les risques d'étouffement et de pneumopathie par inhalation.

Ce temps est un temps incontournable, dans lequel il faut absolument s'engager sur le plan de la préparation des aliments, de la préparation d'un environnement qui permette le maximum d'autonomie à la personne handicapée et le maximum de plaisir alimentaire.

Il est très fréquent de rencontrer des personnes handicapées qui s'alimentent normalement à la maison, avec une adaptation précise des textures, mais qui ne mangent que mixé en établissement, faute de moyens pour individualiser le temps du repas. C'est pourquoi on ne peut que conseiller une remise en question institutionnelle, sur le plan matériel, humain et sur la qualité des aliments.

▼
Nous vous invitons à vous reporter à la première partie de cet ouvrage, Le repas **[préparation et l'installation au repas]** et **[Le temps du repas]**, pour des conseils détaillés et adaptés.

Le temps de préparation buccale

C'est le temps où l'on va happer les aliments solides, les préparer par la mastication, transformer les fibres animales et végétales en un mixé, un bol alimentaire homogène, compact et lubrifié : un bolus qui pourra alors être dégluti. C'est donc un temps volontaire.

Cette transformation requiert l'action des dents, des mâchoires, des joues et de la langue. La salive, quant à elle, commence à pré-digérer les sucres. À ce moment-là, la déglutition est inhibée de façon réflexe. La coordination de tous les muscles évite aux aliments de tomber prématurément en avant ou en arrière, puisque la langue les maintient entre les molaires, les faisant passer d'un côté à l'autre de la bouche. La langue a un rôle important : elle contrôle la position du bol dans la cavité buccale en l'emmenant sous les molaires et en l'y maintenant pendant la mastication ou en

le changeant de côté, puis en le ramenant en position centrale pour être dégluti. Si la langue n'a pas cette capacité de motricité fine, le bol est étalé dans la cavité buccale et passe prématurément dans le pharynx, ou bien ressort à l'extérieur de la cavité buccale.

De même, ces différentes actions ne seront efficaces que si l'ouverture et la motricité des mâchoires sont suffisantes, si la personne possède une motricité et une sensibilité linguale de bonne qualité, et si elle a des dents en bon état.

Une fois que le bol alimentaire est préparé, il est positionné sur le dos de la langue, puis, par un mouvement de piston d'avant en arrière, la langue va le propulser vers le pharynx.

Pour les liquides, le temps buccal est légèrement différent et suppose que les lèvres puissent se refermer sur le bord du verre ou sur la paille, que la pointe de la langue s'abaisse, que des pressions négatives (dépressions) permettent d'enchaîner l'inspiration et la déglutition, et que la continence des lèvres soit de très bonne qualité.



GROS PLAN SUR LE MÉCANISME DU TEMPS BUCCAL

Les lèvres se referment hermétiquement ; les molaires ne sont pas tout à fait en occlusion. La langue bascule le bol alimentaire dans le pharynx ; elle monte et va se plaquer sur toute la surface palatine, puis la base de la langue recule. La dépression ainsi produite dans la cavité buccale va entraîner vigoureusement le bol alimentaire vers le pharynx (coup de piston). La montée de la base de la langue va entraîner celle de l'os hyoïde, sur lequel elle est insérée ; le larynx monte. La fermeture vélo-pharyngée (palais mou) va prévenir le reflux nasal des aliments. Grâce à l'ascension de l'os hyoïde du larynx, l'épiglotte bascule, évitant la pénétration des aliments. Le contact du bol alimentaire sur la paroi pharyngée inhibe, par réflexe, les centres respiratoires et déclenche fermeture des cordes vocales. La fin de ce temps est marquée par le retour à la position initiale du palais mou.

Le temps pharyngien

C'est un temps réflexe. Le mouvement des muscles constricteurs vont donner naissance à une onde de propagation qui conduit le bol alimentaire dans le pharynx, puis jusqu'au sphincter de l'œsophage.

Remarques :

Ce temps dure environ une seconde, mais les matières collantes, comme les mixés peu adaptés, peuvent accroître les difficultés de déglutition, et le temps pharyngé pourra

alors être allongé par de multiples déglutitions ou par des stases qui risquent de pénétrer les voies aériennes.

Les liquides atteignent l'œsophage en moins d'une seconde. Si les gorgées sont successives et rapides, l'appareil pharyngo-laryngé ne revient pas à sa position de repos et le sphincter œsophagien supérieur reste béant, ce qui peut occasionner des gênes respiratoires, accompagnées d'une fatigue excessive liée à l'effort.



GROS PLAN SUR LE MÉCANISME DE LA DÉGLUTITION PHARYNGIENNE

Le recul de la langue ferme le larynx et propulse de manière réflexe les aliments dans le pharynx. Le contact avec la paroi pharyngée va provoquer une contraction proximo-distale sous contrôle de la fermeture des voies aériennes. Pour cela, l'épiglotte va basculer en arrière, les cordes vocales vont réaliser une adduction permettant de compléter une fermeture étanche de la trachée, voie respiratoire principale, et le bol alimentaire va être propulsé vers l'œsophage.

Ce temps de déglutition pharyngée est réalisé avec une apnée sur un temps expiratoire. En effet, la personne mastique, commence à expirer, crée une apnée, déglutit et termine par une expiration pour éviter les inhalations lors d'une reprise inspiratoire. La zone pharyngée étant extrêmement réflexogène, le moindre débris alimentaire y stagnant va provoquer une nouvelle déglutition ou bien une toux pour limiter la pénétration d'aliments dans les poumons.

Le temps pharyngien va permettre, par sa pression, l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage par une pression radiale.

Le temps œsophagien

C'est également un temps réflexe, une action végétative qui échappe au contrôle volontaire. Il dépend du nerf pneumogastrique et correspond à l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage pour laisser passer le bol alimentaire. La langue, l'os hyoïde et le larynx redescendent au moment du passage du bolus dans le sphincter supérieur de l'œsophage, puis la respiration reprend.

- ➔ Au repos, l'œsophage est vide et inerte, à part quelques mouvements liés à la pression intra thoracique et à la respiration.
- ➔ Pendant la déglutition : le bol alimentaire progresse dans l'œsophage (par péristaltisme), aidé par la pesanteur.

- La vitesse de l'onde de propagation varie moins près du cardia qui s'ouvre avant son arrivée.
- L'ouverture simultanée des deux sphincters (supérieur et cardia) est possible, ce qui se produit lors des régurgitations et des vomissements.
- Les aliments sont amenés dans l'estomac par les mouvements péristaltiques de la paroi œsophagienne.



GROS PLAN SUR LE MÉCANISME DU TEMPS ŒSOPHAGIEN

La durée du temps œsophagien se situe entre huit et vingt secondes, en fonction de la consistance du bol alimentaire.

L'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage est réalisée grâce à deux éléments : la pression radiale sur ce sphincter par la propulsion pharyngée et l'élévation du larynx (entraînant une fermeture étanche de l'épiglotte) qui étire les fibres du sphincter supérieur de l'œsophage permettant une meilleure ouverture.

Ce temps œsophagien assure la progression du bol alimentaire vers l'estomac par péristaltisme. L'aliment pénétrant dans l'estomac, le sphincter inférieur de l'œsophage ou cardia se referme, ce qui va limiter le reflux gastro-œsophagien.

Troubles de la déglutition : examens pouvant être pratiqués / approfondissement L

↳ LE RADIOCINÉMA (OU VIDÉOFLUOROSCOPIE OU VIDÉORADIOSCOPIE)

C'est un examen radioscopique de quinze minutes qui intervient après l'absorption d'un produit radio-opaque (baryte) permettant de visualiser le déplacement du bol alimentaire durant toute la durée de la déglutition oro-pharyngée.

Il est utile pour repérer :

- ➔ Les fausses routes primaires ou secondaires ;
- ➔ Un défaut d'initialisation de la déglutition ;
- ➔ Une diminution de la propulsion linguale ou pharyngée ;
- ➔ Un défaut d'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage ;
- ➔ Un défaut d'élévation du larynx ;
- ➔ Les incidences au niveau de la face.

Il permet de tester :

- ➔ L'influence de la taille du bolus ;
- ➔ Les différentes textures ;
- ➔ Les postures et manœuvres facilitatrices.

Il présente cependant des inconvénients :

- ➔ Son caractère irradiant ;
- ➔ La nécessité de rester dans le champ magnétique ;
- ➔ L'emploi d'un radioactif qui rend la déglutition plus artificielle.
- ➔ Sa grande difficulté de réalisation chez l'enfant, du fait de la nécessité d'obtenir une déglutition volontaire d'un produit peu attractif (la Baryte) et du manque de coopération de l'enfant atteint de troubles de la déglutition.

↳ LA NASOFIBROSCOPIE

Pratiqué par un ORL, cet examen permet une analyse morphologique et dynamique des structures impliquées dans la déglutition lors du déplacement du bol alimentaire. Il permet la recherche d'anomalies de la muqueuse pharyngée, l'observation des mécanismes d'une dysphagie haute, la visualisation des fausses routes.

Les avantages de cet examen :

- Il peut se faire au lit du patient.
- Les séquences filmées peuvent être revues.
- La nasofibroscopie fonctionnelle permet de visualiser tous les temps de la déglutition.

Ses inconvénients :

- L'appareil n'est pas toujours toléré.

↘ LE TOGD (TRANSIT ŒSO-GASTRO-DUODÉNAL)

C'est un examen radiographique qui permet l'opacification des cavités du pharynx, de l'œsophage, de l'estomac et du duodénum, suite à l'ingestion de Baryte. Il permet d'en préciser l'anatomie et d'identifier les malformations ou les malpositions éventuelles (hernie hyatale, plicature gastrique, sténose du pylore, etc.) Il permet également de visualiser les différents temps de la déglutition, du remplissage et de la vidange gastrique. Il peut ainsi montrer un ROG, un retard de vidange gastrique...

↘ L'ÉCHOGRAPHIE

Elle permet la visualisation du temps buccal : langue, muscles du plancher, stases résiduelles buccales.

↘ L'ENDOSCOPIE ŒSO-GASTRIQUE (OU GASTROSCOPIE)

Elle permet la recherche d'une lésion organique de l'œsophage (cancer).

↘ LA MANOMÉTRIE ŒSOPHAGIENNE

Elle permet, par une mesure des pressions, l'observation de l'amplitude et de la propagation des ondes pharyngées et évalue le degré de relaxation du SSO (sphincter supérieur de l'œsophage) et la coordination du péristaltisme pharyngé.

↘ L'AUSCULTATION CERVICALE

Elle se pratique à l'aide d'un stéthoscope placé latéralement au niveau du cou, sur le pharynx, où les bruits de respiration sont les plus audibles. Normalement, la phase pharyngée survient rapidement après le transport oral. On observe alors l'apnée pendant la déglutition et l'expiration après la déglutition. Une déglutition anormale est souvent décrite comme « bruyante ». C'est un examen un peu précis qui demande un entraînement.

↳ LA PHMÉTRIE DE 24 HEURES

Elle permet d'objectiver la présence d'un reflux gastro-œsophagien. Une électrode mesure sur 24 heures les chutes du pH œsophagien en dessous du pH 4.



Temps d'alimentation impliqués dans les troubles de la déglutition / approfondissement M

↘ TEMPS DE PRÉPARATION BUCCALE

- Il sera gêné essentiellement en cas de trouble de la sensibilité. En cas d'hyposensibilité, suivant le degré et la localisation, l'introduction de l'aliment en bouche sera compromise voire interdite avec apparition d'un réflexe nauséux très invalidant. Dans ce cas, la prise d'un biberon reste le plus souvent possible (sauf en cas de réflexe hyper nauséux sévère), car la succion inhibe ce réflexe. Dans les cas les moins sévères, c'est l'introduction des morceaux qui est rendue impossible, seules les textures très lisses sont tolérées.
- Il sera gêné également en cas de trouble de la motricité, par un défaut d'ouverture et/ou de fermeture labiale (en lien ou non avec une malformation dentaire et/ou orthodontique), des spasmes, le réflexe de mordre (archaïque), un bol alimentaire difficilement contrôlé à l'intérieur de la cavité buccale et qui risque de ressortir à l'extérieur. Un trouble de la motricité linguale va gêner essentiellement les praxies de la mastication. Il peut être associé ou non à une hyposensibilité rendant difficile le déclenchement de l'activité motrice de la langue qui ne perçoit pas suffisamment la présence du bol alimentaire dans la bouche. En cas de persistance d'un réflexe de succion, les aliments proposés à la cuillère vont ressortir en grande partie à l'extérieur de la bouche, car seuls les mouvements antéro-postérieurs sont réalisés (associés plus ou moins à une protrusion de langue). On peut observer également la persistance du réflexe de pression alternative (qui est une des composantes de la succion) et qui gêne le maintien du bol alimentaire à l'intérieur de la cavité buccale.

↘ TEMPS BUCCAL

Il sera gêné par le défaut de fermeture labiale (cf. plus haut) et les difficultés de motricité linguale ; la lenteur du déclenchement du coup de piston de la langue peut empêcher cette déglutition si le bol alimentaire est très liquide, car celui-ci va s'écouler sur les côtés avant que la langue n'ait eu le temps de l'envoyer vers l'oropharynx. L'hyposensibilité peut participer également à la diminution de la force de ce coup de piston et compromet le déclenchement de la fermeture du voile contre la paroi pharyngée postérieure, créant un risque de fausse route nasale.

↘ TEMPS PHARYNGÉ

Le réflexe de déglutition peut être amoindri également par l'hyposensibilité intra buccale.

En cas d'atteinte neurologique au niveau bulbaire, le réflexe de déglutition sera retardé ou absent, car une atteinte des noyaux du tronc cérébral provoque des anomalies de l'enchaînement moteur.

Les différentes causes des vomissements, ainsi que leur prise en charge / approfondissement N

On distingue les vomissements aigus des vomissements chroniques. Dans les deux cas, leur apparition doit faire l'objet d'un avis médical.

Les vomissements aigus peuvent avoir des causes :

- ➔ Exogènes, comme une intoxication par des toxiques, due à des médicaments, des erreurs diététiques au niveau qualitatif ou quantitatif, d'où l'importance de bien choisir les aliments.
- ➔ Digestives, dont les infections digestives comme la gastro-entérite aiguë responsable de vomissements, qui peut être bactérienne ou virale et peut provoquer des diarrhées ; les pathologies abdominales qui sont de véritables urgences chirurgicales comme l'occlusion intestinale congénitale, l'appendicite aiguë, la péritonite ou encore l'invagination intestinale aiguë.
- ➔ Extra-digestives, neurologiques ou dues à des infections.
 - Neurologiques par hypertension intracrânienne (HTIC) du fait de traumatismes crâniens, signe de souffrance cérébrale par hypoxie (apport réduit en oxygène) ;
 - Dues à des infections : il peut s'agir d'infection ORL (otite, rhino), d'infection urinaire, d'infection respiratoire comme une méningite ou une pneumopathie avec une toux émétisante, une hépatite ou le muguet buccal.

Les vomissements chroniques peuvent avoir des causes :

- ➔ Digestives : sténose du pylore qui est une hypertrophie bénigne du muscle pylorique responsable de vomissements explosifs avec constipation et appétit conservé ou encore pliquage gastrique, lorsque l'estomac est plié sur le colon.
- ➔ Extra-digestives :
 - neurologiques : par hypertension intra crânienne d'origine tumorale ou inflammatoire ;
 - endocriniennes : DID (diabète), hyperplasie congénitale des surrénales ;
 - dues à des complications métaboliques en cas d'hyperparathyroïdie, d'intolérance congénitale au sucre ;
 - due à des troubles de la cétolyse avec vomissements matinaux acétonémiques avec cétonémie, cétonurie, hypoglycémie, anorexie, asthénie ;
- ➔ Fonctionnelles :
 - vomissements psychogènes lorsqu'il y a perturbation de la relation mère enfant ;

- mérycisme et vomissements provoqués ;
- mal des transports et migraines.

Diagnostic

On recherchera la date d'apparition des vomissements, l'horaire, la fréquence, l'abondance et l'aspect des vomissements. S'ils sont blancs, on pourra supposer que c'est du lait caillé qui a séjourné dans l'estomac ou non, s'ils sont rouges ou noirs que c'est du sang (rouge avant d'avoir séjourné dans l'estomac, noir après). S'ils sont verts, ils sont d'origine intestinale.

On regardera également si des signes y sont associés. Y a-t-il un syndrome infectieux ? L'appétit est-il ou non conservé ? La personne souffre-t-elle en vomissant ? Y a-t-il des incidences sur la courbe de poids ?

Dans le cas d'un nourrisson, on s'interrogera sur son régime ; on s'intéressera notamment au mode de préparation et la conservation du lait, aux quantités proposées, à la nature des aliments (consommation de lait de vache ou de gluten ?) et à toute modification alimentaire qui aurait pu intervenir.

Les dimensions de l'attention et les fonctions exécutives auxquelles elle est liée / approfondissement 0

↘ L'ATTENTION FOCALISÉE

Elle est aussi nommée attention sélective. Elle désigne la capacité à fixer son esprit sur un stimulus ou sur une activité, sans tenir compte des distracteurs présents dans l'environnement. Les capacités de traitement et de stockage des informations étant limitées, une sélection est essentielle. Lorsqu'un nouvel événement survient dans l'environnement, l'attention s'oriente vers lui de manière spontanée et automatique. Ce phénomène est nommé « réflexe d'orientation ». La focalisation intervient après ce réflexe d'orientation pour débiter un traitement cognitif de l'information perçue. Par exemple, une personne qui se promène en ville entend un bruit. Elle tourne automatiquement la tête vers l'origine du son (réflexe d'orientation). À cet instant, elle voit deux enfants en train de jouer avec des pétards (focalisation), elle suppose donc que le bruit venait d'eux (traitement cognitif des informations).

Une fois rassurée, elle poursuit sa balade en ne tenant plus compte du bruit, mais en se concentrant sur sa route (attention focalisée).

↘ L'ATTENTION DIVISÉE

Elle est aussi nommée attention partagée. Elle permet de mener plusieurs activités en même temps. Par exemple, conduire tout en écoutant de la musique.

↘ L'ATTENTION ALTERNÉE

C'est l'aptitude à fixer son esprit sur un point précis et à changer rapidement de foyer attentionnel. Par exemple, pendant la conduite automobile, l'attention est d'abord fixée sur la route (foyer attentionnel n°1). Si l'automobiliste veut contrôler sa vitesse, son attention va alors se porter sur son compteur (foyer attentionnel n°2). Une fois la vérification faite, son attention se reporte sur la route (foyer attentionnel n°1). Le passage du foyer attentionnel n°1 au n°2 est réalisé grâce au processus d'attention alternée.

Les fonctions attentionnelles sont soumises au « superviseur attentionnel ». Son rôle est de contrôler le degré d'attention attribué aux événements et de sélectionner les actions à mettre en place en conséquence. Le déploiement des ressources attentionnelles par le superviseur attentionnel se fera en fonction du type d'activités dans lesquelles la personne est engagée et de la complexité des comportements à fournir.

Par exemple, dans une activité routinière comme le brossage de dents, l'attention déployée par le superviseur attentionnel est minimale, les mouvements sont simples

et répétitifs. Dans une activité complexe, comme lors d'une compétition sportive, l'engagement des ressources attentionnelles sera maximal afin que des comportements conformes aux exigences de la situation puissent être fournis. L'attention permet donc la régulation de l'activité cognitive et de l'activité motrice.

↘ L'ATTENTION CONJOINTE

Ce terme désigne la capacité à partager avec autrui un événement ou un objet, en attirant son attention vers celui-ci. Elle est le précurseur d'activités cognitives complexes comme la mentalisation et la théorie de l'esprit. Pour que l'attention conjointe puisse émerger, il faut que les autres composantes attentionnelles soient efficaces.

Un exemple classique d'attention conjointe est celui de l'enfant qui indique à un adulte son jouet posé sur l'étagère en le pointant du doigt. Pour que l'enfant puisse effectuer cette action, il faut, tout d'abord, qu'il ait pu repérer le jouet parmi tous les objets posés sur l'étagère (attention focalisée), puis qu'il puisse dériver son attention du jouet vers l'adulte (attention alternée), avant de finalement pouvoir attirer l'attention de l'adulte sur le jouet (attention conjointe).

L'attention est liée à deux fonctions exécutives importantes : l'inhibition et la flexibilité.

↘ L'INHIBITION

C'est la fonction permettant le contrôle des comportements et des pensées. Par exemple, lorsque deux personnes conversent dans une foule, la fonction d'inhibition permet aux interlocuteurs de mettre à l'écart les sons n'étant pas en rapport avec la conversation et d'être attentifs à ce que l'autre dit. Dans cet exemple, la fonction d'inhibition va de pair avec l'attention focalisée.

↘ LA FLEXIBILITÉ

C'est la fonction qui permet l'adaptation aux situations nouvelles, l'élaboration de stratégies variées ou le changement de point de vue.

Par exemple, quand une personne joue à un jeu de société comme le UNO, la fonction de flexibilité lui permet de modifier sa manière de jouer lorsqu'il est demandé de changer le sens de tour des joueurs, ou bien de choisir une carte différente en fonction de celles posées par les autres joueurs, etc. Dans cet exemple, la fonction de flexibilité s'associe à la fois avec l'attention partagée et l'attention alternée.

Pistes de prises en charge des troubles attentionnels / approfondissement P

La rééducation de l'attention ne peut être efficace que si elle porte sur les déficits spécifiques de la personne. Il est également primordial que les séances de rééducation soient couplées avec des stimulations des capacités attentionnelles lors des activités de vie quotidienne.

La prise en charge doit se dérouler dans un environnement structuré : jours, horaires et lieux fixes. Ce cadre permet de rassurer la personne. De plus, Volkmar, Hoder et Cohen ont démontré qu'un environnement structuré favorise l'émergence des comportements d'interaction sociale, notamment chez les personnes autistes.

La prise en charge doit être effectuée dans le respect de la personne handicapée, de ses possibilités et de ses déficits. Elle est entreprise en vue de permettre une amélioration de l'autonomie et de la qualité de vie.

Les conduites inadaptées peuvent être remédiées grâce à des stratégies comportementales. Par exemple, pour éviter les débordements impulsifs d'un enfant souffrant de TDAH, le thérapeute emploie la méthode « Stop, listen, go ». Cette méthode consiste à arrêter l'enfant dès qu'il présente un comportement problématique (stop), à lui rappeler la consigne (listen), puis à l'encourager à agir de manière appropriée (go).

La technique du « time out », consistant à isoler la personne quelques minutes, le temps qu'elle retrouve son calme, est également une stratégie comportementale employée dans la prise en charge comportementale de l'autisme et du TDAH. Ne prêter que peu d'attention à la personne lorsqu'elle montre des comportements inadaptés et la renforcer positivement (en lui donnant une récompense sociale ou matérielle) chaque fois qu'elle agit correctement (ou, du moins, chaque fois qu'elle manifeste une conduite se rapprochant du comportement souhaité, comme dans la technique du « shaping ») sont également des techniques issues des thérapies comportementales.

La fonction d'inhibition peut être stimulée à travers des techniques simples. Le « délai de la réponse » est une méthode dans laquelle la personne se voit imposer un temps d'attente avant de pouvoir se lancer dans l'action. L'« inhibition de réponse » est une technique dans laquelle la personne doit retenir ses actions ou s'empêcher d'exécuter des gestes (le jeu du « Jacques a dit » est un exemple classique d'inhibition de réponse).

Enfin, la « réponse inverse » dans laquelle la personne doit fournir une réponse (verbale ou gestuelle) opposée à sa réponse spontanée permet également de stimuler la capacité d'inhibition.

La rééducation de l'attention peut être effectuée à tout âge, soit lors d'exercices spécifiques, soit secondairement au cours d'autres activités.

Par exemple, la stimulation basale, mise au point par Andréas Fröhlich pour les patients polyhandicapés, a pour objectif d'offrir une stimulation en attendant que le patient puisse l'utiliser. La stimulation basale comporte trois types d'actions dont une partie axée sur la stimulation vibratoire. Fröhlich a observé que, pendant la stimulation

vibratoire, les personnes polyhandicapées sont plus détendues et plus attentives à leur environnement.

De notre propre expérience, nous avons pu constater que les séances de Snoezelen ont un effet positif sur la stimulation de l'attention de personnes polyhandicapées qui, jusqu'alors, semblaient peu intéressées par leur environnement.

Nous avons également pu observer que les séances d'équithérapie ont un effet positif sur les capacités attentionnelles. En effet, lors des séances, la personne est sollicitée à la fois par le soignant et par l'animal. Elle doit être attentive aux mouvements du cheval et adapter sa posture. Les aptitudes stimulées pendant les séances se généralisent dans les autres activités.

Dans la prise en charge des personnes handicapées sévères et profondes, stimulations sensorielles, motrices et cognitives sont combinées.

Les troubles de l'attention ont des répercussions directes sur le comportement de la personne déficiente intellectuelle. Ces déficits restent complexes à appréhender du fait de leurs intrications avec d'autres atteintes cognitives et sensorielles. Les outils d'évaluation spécifiques aux troubles de l'attention et adaptés aux personnes déficientes intellectuelles sont peu nombreux. Des techniques de stimulations adaptées à ces patients restent à constituer.

Remédiations proposées en cas d'hyper ou d'hypotonie / approfondissement Q

Dans le chaos de leur motricité, on trouve fréquemment des personnes qui utilisent pour tenir leur tête des muscles dévolus normalement au mouvement, ce qui aura pour conséquences :

- ➔ L'obligation de penser à tenir sa tête. En cas de trouble de l'attention, l'effort se relâche et la tête retombe.
- ➔ La fatigabilité du muscle qui ne peut être utilisé pour le mouvement, car il n'y a plus de mouvement autre possible. La tête doit chuter pour qu'un autre mouvement redevienne possible.

En cas de difficulté de tenue de tête, il faudra donc apporter une aide extérieure au maintien pour permettre à la personne d'être disponible au niveau de la bouche et de s'alimenter correctement.

↘ EN CAS D'HYPERTONIE...

On peut donner son repas à un petit enfant en l'installant sur ses genoux. Dans ce cas, on veillera à maintenir suffisamment de flexion au niveau du bassin et on évitera les points d'appui au niveau de la tête ou des pieds, ceci afin d'empêcher l'enfant de repartir dans son schéma d'hyper-extension. Pour permettre cette flexion de hanches, on s'installera avec les jambes écartées pour laisser un espace vide sous les fesses de l'enfant. Il est possible d'augmenter cette flexion en positionnant une de nos jambes en appui, plus haut que l'autre, avec un marche-pieds par exemple. Attention alors à bien installer l'enfant de façon symétrique. Avec un petit mouvement de balancement, il est possible d'apaiser, de casser cette attitude en hyper-extension. On peut s'aider également d'un appui de la main à plat au niveau du sternum, ce qui permettra de redonner de l'enroulement à la position.

En cas d'installation dans une chaise ou un fauteuil, les mêmes principes devront être appliqués. Le siège moulé facilite cette installation. Il faut donc toujours être très vigilant avant un repas à ce que la position de la personne dans le siège soit correcte, c'est-à-dire qu'il n'y ait pas d'espace entre le fond du siège et ses fesses. Pour ce faire, il est intéressant de prendre le temps, en équipe, de rechercher l'état de détente musculaire nécessaire à une installation de qualité. Cela peut passer par quelques manœuvres de décontraction juste avant l'installation à table : appui sternal pour favoriser l'enroulement du tronc et de la tête, mise en tailleur sur tapis pour fléchir le bassin, quelques manœuvres de décontraction des muscles supérieurs. Alors seulement, on pourra recourir à la ceinture de bassin pour bien positionner la personne dans son corset-siège. On pourra ajouter des sangles avec velcro pour bloquer les pieds et des cale-pieds si besoin.

Pour donner à manger, on se placera à même hauteur, voire même plus bas que la personne qui reçoit l'alimentation de façon à l'inciter à fléchir la tête. En cas de mouvements parasites incontrôlés, le corset-siège aide à canaliser le tonus musculaire.

↘ EN CAS D'HYPOTONIE...

Il convient de proposer une installation qui va à l'inverse de cette attitude et redressera la personne au niveau du tronc.

Pour le jeune enfant, on peut reprendre l'installation qui est proposée par Mr et Mme Crunelle (voir le DVD « Les troubles d'alimentation et de déglutition »).

Pour les plus grands, l'installation dans le siège moulé est souvent proposée avec des sangles de maintien au niveau des épaules qui ne sont à utiliser qu'au moment du repas. On pourra s'aider également d'une tablette légèrement surélevée : en prenant appui, la personne sera amenée à se redresser. Attention, faciliter le redressement du tronc ne veut pas dire extension de la tête ! La tête doit toujours être en rectitude de nuque ou en légère flexion. À noter qu'en cas d'hypotonie, un problème de tenue de tête est associé très fréquemment. Il est alors indispensable d'apporter une aide extérieure à cette tenue de tête, pour que la personne soit disponible au niveau de la bouche. On pourra se placer plus haut que la personne pour lui donner à manger, sans pour autant qu'elle ne se place en extension de tête pour nous chercher du regard. On peut également solliciter la personne par la parole pour l'inciter à se redresser.

L'utilisation d'un siège moulé que l'on incline peut diminuer l'effet de la pesanteur, donc des contraintes de soutien du tronc, ce qui permet à la personne de mobiliser ses possibilités pour d'autres actions : tenue de la tête, geste de porter la cuillère à la bouche, mastication, etc.

Causes possibles du RGO : précisions / approfondissement R

Le premier facteur est une insuffisance de la barrière anti-reflux au niveau de la jonction entre l'œsophage et l'estomac. Le cardia - sphincter inférieur de l'œsophage qui constitue la jonction entre ce dernier et l'estomac - peut être mal fermé, donc plus perméable, pour plusieurs raisons. Ces raisons sont la constipation, la déformation de la colonne vertébrale et le port de corset, la contraction des muscles abdominaux (chez les personnes souffrant de spasticité par exemple), une mastication inefficace qui entraîne la présence de morceaux dans l'estomac (ce qui favorise les remontées acides), des troubles de la déglutition, une compression de l'abdomen et la dénutrition. Dans ce dernier cas, le cardia, qui est un muscle, n'est plus assez nourri et s'affaiblit, comme tous les autres muscles.

Le deuxième facteur est une altération de la vidange gastrique, notamment une lenteur excessive.

Les troubles moteurs globaux, associés à une station assise permanente, augmentent le risque de RGO.

Les pressions sur l'abdomen sont modifiées, voire accentuées par divers éléments comme par exemple une couche trop serrée, une sangle abdominale ou un corset de tronc. Une motricité en extension (opisthotonos) va étirer le tractus digestif et favoriser l'ouverture du cardia. Les troubles orthopédiques modifient les interactions entre les organes dans l'abdomen et les pressions. Il est fréquent, dans certaines scoliose, d'observer un estomac comprimé par les côtes et le bassin. Les arthrodèses vertébrales, quant à elles, vont étirer le tractus digestif par une correction qui est instantanée et modifier les rapports anatomiques, ce qui peut entraîner une béance du cardia par la traction réalisée sur l'œsophage lors de la correction du rachis. L'acide gastrique va générer une irritation et une inflammation parfois érosive.

De même, les troubles de la déglutition, en limitant la motricité réflexe de l'œsophage et la propagation des ondes péristaltiques (contractions des organes tubulaires pour assurer la progression de leur contenu) le long de l'œsophage, limitent l'efficacité de ces ondes qui ne peuvent s'opposer à la propagation du reflux.

Chez le tout-petit enfant, ce phénomène est assez courant. Il est lié à son alimentation liquide exclusive et au fait qu'il se tienne encore le plus souvent en position allongée.

Certaines situations peuvent également conduire à l'apparition d'un RGO :

- ➔ Une alimentation par sonde naso-gastrique ;
- ➔ Une hypersensibilité du réflexe nauséux et des problèmes de sialorrhée chez la personne cérébrolésée. Le fait d'avaler régulièrement sa salive ayant un effet anti-reflux, la sialorrhée entretient et aggrave le RGO.
- ➔ Certains médicaments pour les bronches diminuent la qualité de la fermeture du sphincter supérieur de l'œsophage, ce qui favorise les remontées acides.

Protocole en onze points pour la prise en charge du bavage / approfondissement 5

1/ Avant de commencer un travail sur le bavage, il faut avoir des éléments sur la capacité de collaboration de l'enfant et de son entourage, sinon le travail sera très difficile.

2/ Il faut aussi connaître l'état buccal et l'encombrement bucco-pharyngé. Le nez est-il bien dégagé ? Y a-t-il des difficultés au brossage ? Est-ce qu'on note la présence de caries, de petites lésions de la cavité buccale ? La personne peut-elle se moucher, se racler la gorge ? Les contractions automatiques de diffusion peuvent favoriser le renvoi de la salive vers l'extérieur. Les douleurs dans la cavité buccale augmentent la crainte des contacts. La douleur fait augmenter la salivation.

3/ Le travail de la déglutition. Il consiste à faire remonter la langue contre le palais. Aussi, si l'enfant suce son pouce ou ses doigts, ou prend le biberon, le travail ne pourra être efficace. Il conviendra donc de résoudre avant le problème du biberon et du pouce.

4/ Quelle est l'importance du bavage ? Qu'est-ce qui est mouillé ? Les lèvres ? Le menton ? Les vêtements ? la table ?

5/ Le bavage est-il continu ou intermittent ? S'il est continu, rien ne fonctionne. S'il est intermittent, on ciblera plus ce qui déclenche ; c'est un aspect plus facile à travailler.

6/ Si la personne bave plus en mangeant, c'est le signe d'une désorganisation. Si c'est l'inverse, c'est la fréquence des déglutitions qui améliore le bavage. Il conviendra donc de l'automatiser ; c'est de meilleur pronostic.

7/ Le bavage apparaît-il quand la personne est encombrée, concentrée, fatiguée ?

8/ Le bavage est-il médian, diffus ou latéral ?

- Bavage diffus : c'est-à-dire de partout. Il s'agit alors sûrement d'un trouble au niveau du réservoir central.
- Bavage latéral : alors que la tête reste droite. Il s'agit alors sûrement d'un trouble de la vidange du réservoir périphérique dû à une mauvaise aspiration.
- Bavage médian : souvent, c'est un problème d'aspiration non efficace, la lèvre étant très plaquée contre les dents.

9/ La personne essuie-t-elle son menton ? Si non, le bavage continue ; la personne ne le perçoit pas. Ne pas essuyer mais tamponner le menton, en ce cas, afin de ne pas diminuer la sensibilité. Si elle s'essuie, c'est de bon pronostic ; c'est qu'elle en a une bonne perception.

10/ Note-t-on la présence d'un résidu buccal après le repas ? Si oui, c'est que les capacités de nettoyage et d'aspiration intra-buccale sont mauvaises, ce qui peut expliquer le bavage.

11/ Existe-t-il des fausses routes trachéales ? Si l'on envisage une rééducation du bavage, il ne faut pas qu'il y ait de fausses routes. Par ailleurs, il convient de pallier la déshydratation de la bouche qui entraîne une mauvaise haleine et une salive épaisse et blanche qui sent très mauvais.

Quelques éléments de physiologie pour mieux comprendre la constipation / approfondissement T

Durant le transit colique, les selles sont d'abord déshydratées dans le colon gauche. C'est le premier temps. Elles progressent ensuite jusqu'au sigmoïde - c'est le deuxième temps - sous l'effet de contractions propulsives provoquées par la prise d'un repas (réflexe gastro-colique) et par l'absorption de certaines substances. Cette progression est également facilitée par l'activité physique, le volume des gaz coliques et du bol fécal. Le transit dépend du taux d'hydratation du bol, qui dépend lui-même du volume de boisson absorbé. Moins la personne boit, plus ses selles seront dures et leur propulsion ralentie. Le transit dépend également de la présence de fibres alimentaires qui sont des constituants d'origine végétale non digestibles dans l'intestin grêle. Dans le colon, outre le volume qu'elles donnent au bol fécal, ces fibres sont partiellement digérées par les bactéries et produisent les gaz coliques.

Le troisième temps correspond à la défécation. Son déclenchement est souvent induit par un changement de position ou une prise alimentaire (eau froide, thé, café...). Une grande onde péristaltique, perçue par le sujet, entraîne la vidange du sigmoïde dans l'ampoule rectale. Sa distension provoque la sensation de besoin qui s'accompagne de façon réflexe de l'ouverture du sphincter anal interne et du passage dans le canal anal du contenu de l'ampoule rectale. Cette première phase de la défécation est suivie d'une seconde phase consciente et volontaire qui permet l'exonération des selles sous l'effet des efforts de poussée et du relâchement des sphincters interne et externe et des muscles du périnée.

Spécificité de la constipation chez la personne avec handicap neurologique

Chez la personne polyhandicapée, le ralentissement du transit intestinal, qui peut être en lien avec l'existence de lésions cérébrales, est aggravé par l'immobilité et par la prise de certains médicaments.

La progression du bol fécal est aussi ralentie par sa faible teneur en eau et en fibres, car ces deux facteurs réduisent son volume. La faible teneur en fibres est consécutive aux difficultés alimentaires rencontrées par la personne : les légumes riches en fibres se moulinent assez mal et les fibres moulonnées perdent leur effet de lest.

La constipation peut également être liée à une mauvaise perception du besoin et à des difficultés à solliciter et coordonner les contractions et décontractions volontaires qui permettent une exonération efficace.

Lien entre bruxisme, stress et déficience intellectuelle ; pistes de prise en charge / approfondissement U

Les causes du bruxisme sont complexes à déterminer. Lavigne, Labbezoo et Rompre ont identifié l'anxiété comme étant un facteur déclencheur possible. Les événements survenus pendant la veille et les facteurs de stress influencent les cycles du sommeil, très sensible aux troubles émotifs. L'angoisse et la dépression sont à la fois des causes et des conséquences des perturbations du sommeil.

L'anxiété des personnes déficientes intellectuelles peut être évaluée à l'aide de l'inventaire psychopathologique pour personnes déficientes intellectuelles sévères et profondes de Tremblay et L'Abbé (traduction francophone de la DASH-II).

Le bruxisme peut aussi apparaître en tant qu'effet secondaire de certains neuroleptiques. Les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine ont notamment comme effet secondaire l'apparition possible d'un bruxisme.

Le bruxisme est un symptôme régulièrement observé chez les personnes déficientes intellectuelles. Lindqvist et Heijbel ont observé que les personnes présentant un retard de développement intellectuel souffraient également de malformations ou d'un développement singulier de la dentition. Ces éléments pourraient expliquer l'apparition de ce type de trouble.

Il convient de rappeler que le bruxisme peut être un indicateur de la présence d'un reflux gastro-œsophagien. Le RGO et le bruxisme peuvent tous deux apparaître en lien avec une acidité œsophagienne. De même, le bruxisme, tout comme le RGO, peut aggraver l'érosion dentaire. Le traitement du bruxisme devrait s'accompagner de la prise en charge du RGO.

Le bruxisme apparaît régulièrement dans certains syndromes comprenant des perturbations des mouvements, notamment le syndrome de Rett.

Pistes pour la prise en charge

Nous évoquons ici des pistes pour la prise en charge du bruxisme diurne. Pour le bruxisme nocturne, nous encourageons le lecteur à se reporter à l'ouvrage de Réseau-Lucioles : Troubles du sommeil et Handicap (voir webographie).

La stratégie comportementale du renversement d'habitude (habit reversal training) développée par Azrin et Nunn a montré des résultats encourageants dans le traitement des tics et autres troubles nerveux. Cette technique a également été employée dans la prise en charge du bruxisme.

Cette stratégie comportementale s'opère selon les étapes suivantes :

- ➔ Repérer des situations stressantes ou des moments durant lesquels le trouble survient. Pour les bruxismes nocturnes, il s'agira de repérer les troubles du sommeil qui y sont associés. Ces derniers peuvent être difficiles à appréhender chez les

personnes déficientes intellectuelles. Afin d'avoir une meilleure connaissance des troubles, il peut être utile que les soignants tiennent un « agenda du sommeil » de la personne. La tenue de ce document suppose une surveillance importante et une observation fine. Il y sera consigné les heures de coucher, les rituels autour du coucher, le temps requis pour que la personne s'endorme, le nombre et la durée des réveils.

Pour les bruxismes diurnes, un relevé de la fréquence et des moments de survenue du trouble s'avère également pertinent. Sharenow et ses collègues filment les personnes afin d'avoir une meilleure appréciation de la fréquence du trouble.

- ➔ Déterminer les éléments qui peuvent renforcer le comportement de bruxisme. En effet, le bruxisme peut apparaître parmi les comportements d'autostimulation des personnes autistes ; il apporte des stimulations sensorielles qui apaisent ou procurent un certain « plaisir ».
- ➔ Déterminer les situations dans lesquelles la personne n'est pas sujette au bruxisme et adapter l'environnement en conséquence. Il est intéressant de noter si le bruxisme s'atténue ou disparaît en fonction des moments ou des activités. Si c'est le cas, il convient de s'interroger sur les « qualités » qu'offrent cette activité ou ce moment.
- ➔ Aider la personne déficiente intellectuelle à se détendre. La relaxation peut être utile dans des périodes reconnues comme étant propices au stress et, a fortiori, au bruxisme. Des activités comme le Snoezelen, par exemple, apportent un apaisement aux personnes handicapées. La balnéothérapie ou l'équithérapie offrent également une détente. Certains traitements anxiolytiques, enfin, ont pour effet d'entraîner une diminution du bruxisme.
- ➔ Encourager la généralisation. Cette dernière étape est la plus complexe. En effet, la relaxation offre une détente à la personne, mais celle-ci n'intervient que sur un temps limité et ne prévient pas la réapparition des troubles.

Exemple clinique

Virginie est une femme de trente-huit ans, déficiente intellectuelle sévère. Elle présente un bruxisme excentré qui se manifeste pendant la journée. Ce trouble disparaît totalement au cours de l'équithérapie. Cependant, Virginie recommence à grincer des dents dès qu'elle est descendue du cheval. Il semble que lorsqu'elle est sur l'animal, les sensations ressenties lui apportent un apaisement.

Les activités favorisant la relaxation peuvent pallier les effets négatifs du bruxisme. Toutefois, leurs effets restent de courte durée. Une prise en charge médicale demeure la plus indiquée.

La mastication et ses troubles / approfondissement V

↘ MISE EN PLACE DE LA MASTICATION

Au cours du développement, les fonctions orales se mettent en place de manière hiérarchisée, en lien avec l'apparition des dents sur l'arcade : ventilation, puis succion-déglutition, puis mastication-déglutition, puis articulation de la parole. La maturation de ces fonctions est également dépendante des stades d'évolution dentaires, et en l'absence de troubles du développement, un enfant a acquis toutes les compétences nécessaires à la mastication lorsque ces molaires mandibulaires et maxillaires entrent en contact. Chez l'enfant en bonne santé, la maturation des fonctions orales a lieu entre 3 et 6 ans, alors que toutes les dents lactéales sont en place et que le schéma dentaire est stable. Simultanément à l'entrée en fonction des dents, et à la désensibilisation liée aux nouvelles expériences buccales que fait l'enfant en portant ses mains et les objets à la bouche, le réflexe nauséux recule, pour se situer en arrière de la dernière dent présente sur l'arcade.

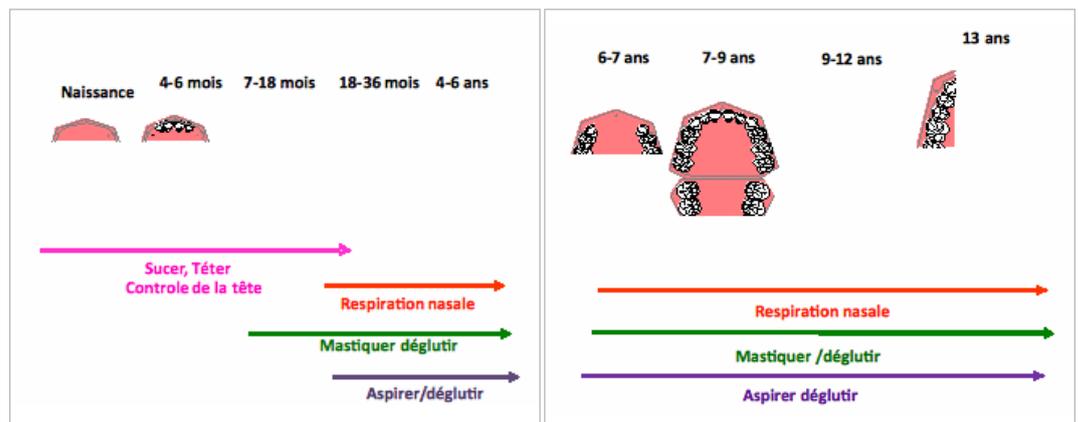


Figure 1 : Evolution concomitante du schéma dentaire et de la maturation des fonctions orales

Chacune de ses fonctions résulte d'associations pratiques communes et de ce fait, chez les enfants qui ont des troubles neuro-moteurs, les incapacités fonctionnelles orales concernent souvent plusieurs fonctions. Toute déficience de ces fonctions d'ingestion se traduit soit par un refus d'aliment, soit par l'ingestion d'un bol insuffisamment dégradé et insalivé. Dans ces situations, les risques de déficits nutritionnels, de fausses routes et/ou de troubles digestifs sont augmentés.

Contrairement aux critères permettant d'identifier un trouble de la déglutition, les critères qui permettent d'objectiver une déficience masticatoire sont spécifiques aux domaines de la physiologie et de la santé bucco-dentaire, et dans de nombreuses situations, un trouble de la déglutition peut révéler un trouble de la mastication. Mastication et déglutition sont des fonctions interdépendantes, et pour cette raison, il serait préférable de parler de troubles de la mastication-déglutition ou de l'aspiration-déglutition, et de les évaluer simultanément.

↳ LES RÔLES DE LA MASTICATION

Croquer, mastiquer et déglutir sont des fonctions qui font intervenir les dents, le système neuromusculaire bucco-facial, et le psychisme de l'individu. Dans la mesure de son autonomie, l'individu choisit ses aliments, les prépare pour sa consommation en fonction de ses préférences socio-culturelles et les porte à sa bouche selon ses possibilités motrices.

Pendant la mastication, les lèvres, les joues et la langue maintiennent les aliments pendant que les dents les écrasent, et que la langue et les joues regroupent les morceaux et les mélangent avec de la salive, pour constituer le bol alimentaire qui sera dégluti. Cette activité masticatoire active la production de la salive qui est indispensable à la constitution d'un bol alimentaire suffisamment cohésif et plastique pour être dégluti rapidement et sans résidu au niveau du carrefour aéro-digestif.

Ainsi, le premier rôle de la mastication consiste à transformer l'aliment en un bol alimentaire pouvant être dégluti sans risque de fausse route. Les refus d'aliments, et certaines fausses routes sont essentiellement imputables à une déficience masticatoire.

Pendant cette phase, la fragmentation de l'aliment et son insalivation permettent de potentialiser le rôle des enzymes salivaires en augmentant la surface de contact salive/particules alimentaires. Ainsi, le deuxième rôle de la mastication est d'initier le processus de biodisponibilité des nutriments.

De plus, la manipulation des aliments dans la bouche génère des stimulations sensorielles (tactiles, olfactives, gustatives) qui informent le cerveau sur la nature de l'aliment, et en retour, le cerveau induit des phénomènes réflexes qui vont viser en particulier à optimiser la vidange gastrique, à faciliter le transit intestinal et à initier l'assimilation de l'aliment. Ces réactions ont été bien décrites par des expériences au cours desquelles des sujets expérimentaux recevaient la même alimentation soit par sonde, c'est-à-dire sans aucune activité masticatoire, soit par la bouche. Ainsi le troisième rôle de la mastication est d'initier le processus digestif avant même que le bol alimentaire ne soit dégluti.

↳ FONCTION MASTICATOIRE ET NUTRITION

Le dysfonctionnement de la fonction masticatrice peut être la cause de déséquilibre du régime alimentaire et de troubles de la nutrition. Les perturbations métaboliques qui en découlent ont des conséquences sur la santé des individus.

Les individus souffrant d'une incapacité masticatoire totale ou partielle adoptent spontanément des comportements alimentaires restrictifs, évitent les aliments difficiles à mastiquer et à ingérer et à long terme finissent par compromettre leur équilibre alimentaire. Ces restrictions du régime alimentaire peuvent concerner des aliments filandreux comme la viande ou des aliments secs comme le pain. La préférence en faveur d'aliments mous, plus faciles à mastiquer, conduit également à une diminution importante de la consommation de fruits et légumes très riches en fibres végétales.

La préférence en faveur de l'aliment mou se traduit aussi par un déséquilibre de la diète au profit d'aliments plus faciles à mâcher mais souvent très riches en cholestérol et en acides gras saturés. Or l'augmentation des taux sériques de cholestérol et des acides gras saturés augmente le risque de survenue de maladies cardio-vasculaires. Des malnutritions protéino-caloriques ont été notées chez les personnes qui souffrent de déficience masticatoire. Une diminution des ingestats d'hydrates de carbonés, de protéines animales, et des déficits en calcium et en fer a été observée de même qu'un retentissement négatif sur la ration calorique. La diminution de l'ingestion de calcium et de fer joue un rôle défavorable sur la prévention des fractures pathologiques chez les personnes âgées.

Par ailleurs, la durée de manipulation de l'aliment en bouche, qui inclut la mastication, participe à déclencher la satiété. Ainsi, les personnes qui ont tendance à avaler rapidement leurs bouchées, ont tendance à multiplier les prises alimentaires avant d'avoir l'impression qu'elles n'ont plus faim. Cette situation a été bien décrite chez les personnes porteuses de trisomie 21.

↘ DENTS ET MASTICATION

Les dents ont un double rôle dans la mastication. D'une part elles constituent l'outil de broyage de l'aliment et de ce fait, l'état dentaire module la mastication. Ainsi, les personnes qui ont beaucoup de caries et/ou beaucoup d'avulsions ou encore de soins de piètre qualité sont plus susceptibles de présenter un déficit masticatoire. Plusieurs études ont montré que les patients qui ont des troubles neuro-moteurs et cognitifs présentent plus de caries, et ont plus de dents extraites, du fait de leurs difficultés à coopérer pour recevoir des soins dentaires de qualité. Ainsi les difficultés d'accès aux soins dentaires qui sont liées au comportement des personnes présentant des handicaps sévères participent à l'aggravation des troubles de l'alimentation.

D'autre part les dents permettent le contrôle de l'activité musculaire pendant la mastication, du fait des récepteurs sensoriels présents dans la bouche. Le rôle principal des mécanorécepteurs gingivaux, parodontaux, linguaux, palatins et jugaux est de signaler la position du bol alimentaire et la texture des aliments lors de la mastication. Comme la disparition des dents entraîne la dégénérescence de certains protoneurones associés à des mécanorécepteurs gingivaux et parodontaux, il y a, après avulsion, non seulement une diminution voire la disparition des surfaces de broyage, mais également une perte d'informations sensorielles mises en jeu lors de la mastication.

Lorsque les dents sont absentes, lorsqu'elles sont en malposition ou lorsque leurs surfaces occlusales sont altérées, les surfaces masticatrices diminuent et les mécanismes de contrôle proprioceptifs disparaissent. Ainsi toute altération de l'état bucco-dentaire qui affecte le nombre, la structure ou la position des dents est susceptible de perturber la mastication et d'interférer sur le processus de nutrition.

↘ TROUBLES NEURO-MOTEURS ET MASTICATION

De façon similaire, un mauvais état fonctionnel des muscles masticateurs, labio-jugaux ou linguaux peut modifier l'accomplissement de la fonction manducatrice, que le déficit soit sensitif (proprioceptif) ou moteur, et que son origine soit périphérique ou centrale.

Quelle que soit l'étiologie, le tableau clinique des déficiences fonctionnelles oro-faciales peut associer différentes perturbations qui sont interdépendantes, et qui généralement sont présentes lors des troubles de la mastication :

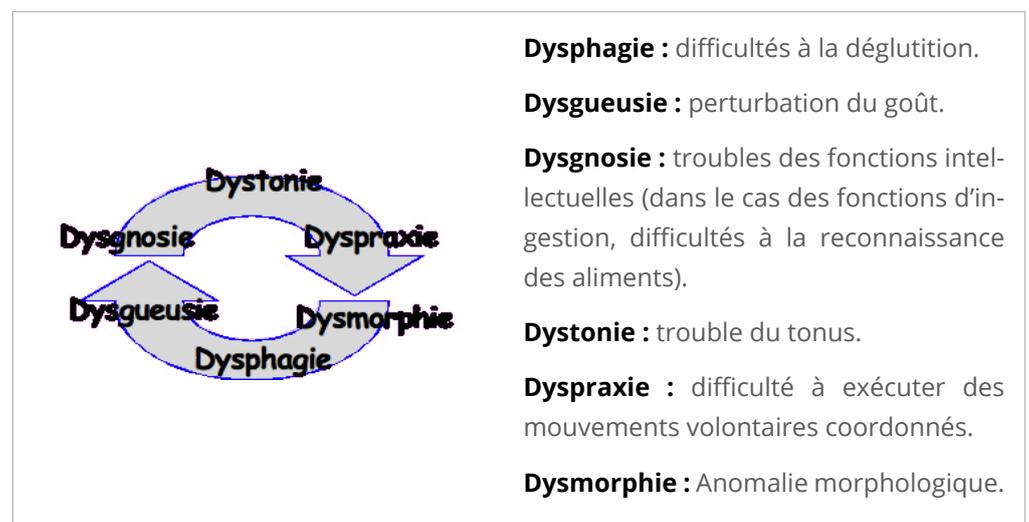


Figure 2 : Interdépendance des troubles associés à la dysphagie

Le système neuro-moteur intervient doublement sur les capacités masticatoires d'un individu.

D'une part la cinématique masticatoire est directement perturbée par des contractions musculaires excessives, insuffisantes ou non coordonnées. Si certains troubles neuromusculaires, comme l'hypotonie induite par la trisomie 21 ou les myopathies restent relativement compatibles avec une activité masticatoire, d'autres troubles neurologiques, souvent d'origine centrale, impliquent la reconnaissance de l'incapacité masticatoire, afin de mettre en place un régime alimentaire de texture adapté, voire une gastrostomie. Dans ces situations, le massage intrabuccal, lorsqu'il est appliqué adéquatement, peut assumer partiellement le rôle des stimulations mécaniques générées par la mastication.

D'autre part, le système neuromusculaire a un rôle essentiel dans la croissance faciale, et il conditionne l'établissement des rapports interarcades, et par conséquent l'étendue des surfaces masticatrices. Ainsi, les individus qui ont une dysmorphie dentofaciale, ont des surfaces inter-arcades fonctionnelles diminuées, bien qu'ils aient toutes leurs dents.

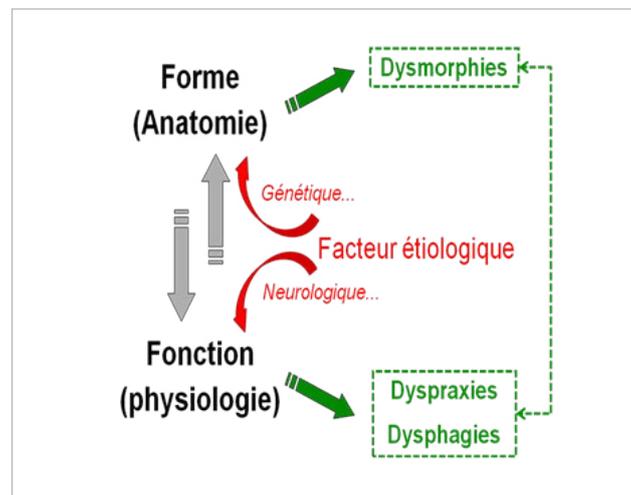


Figure 3 : Influence des facteurs génétiques et neurologiques sur les interactions forme-fonction lors du développement orofacial, et sur l'apparition des dysmorphies et des syndromes dyspraxiques dysphagiques, qui par ailleurs s'auto-entretiennent.

En conséquence, le développement du massif facial moyen peut être sensiblement perturbé par l'absence de maturation de la fonction linguale (Figure 4). Ainsi pour les enfants encéphalopathes, l'hyperactivité linguale est non contrôlable et se traduit par la persistance des mouvements archaïques de succion-déglutition. Cette hyperactivité favorise la projection en avant du rebord dento alvéolaire maxillaire (Figure 4A). Par contre, l'hypo-activité linguale qui caractérise certains syndromes comme la trisomie 21 ou certaines myopathies, se traduit par un hypo-développement du maxillaire supérieur (Figure 4C).

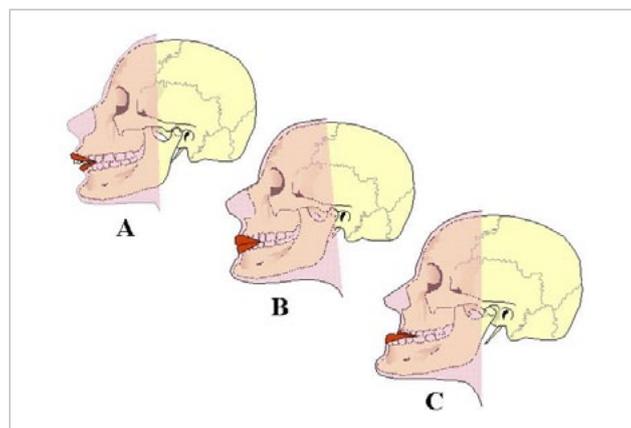


Figure 4 : Représentation des 2 grands groupes de dysmorphoses dento-faciale induites par les troubles neuro-moteurs.

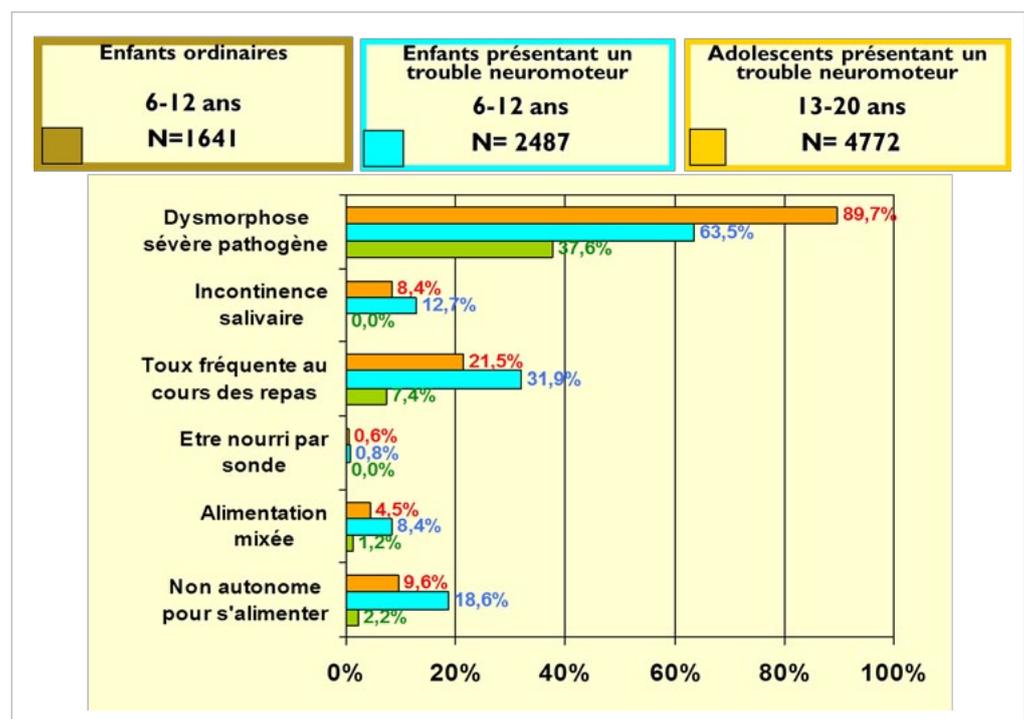
- A : Hyperactivité linguale et rétraction labiale ;
- B : développement équilibré ;
- C : Hypotonie linguale

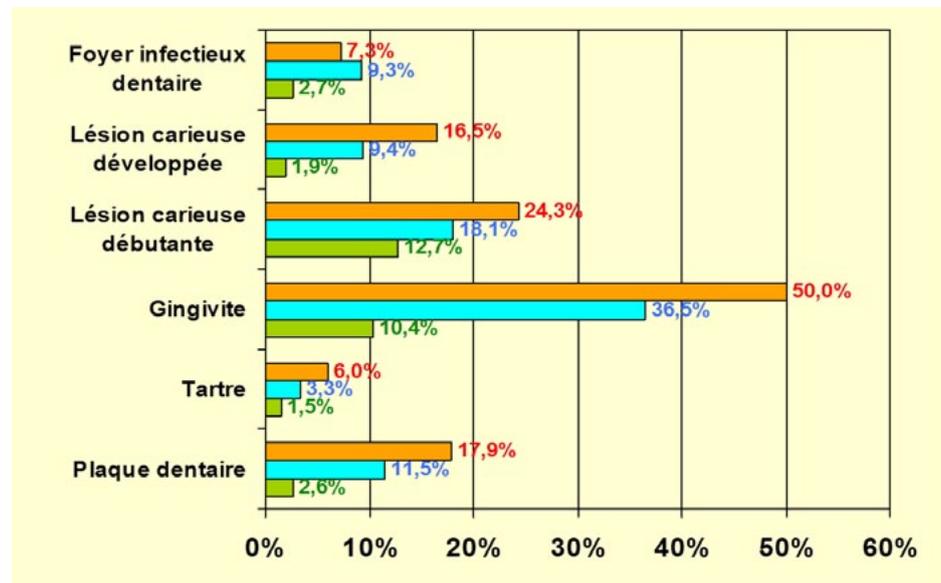
Dans le contexte des constantes interactions forme-fonction qui régissent le développement oro-facial chez l'enfant, il est toujours difficile d'évaluer si la correction des problèmes anatomiques par un traitement orthodontique suffira pour rétablir les fonctions, ou si une régulation fonctionnelle mise en place avant le traitement orthodontique permettra de limiter l'évolution d'une dysmorphie. Très souvent, on hésite à entreprendre un traitement orthodontique dans le contexte d'un trouble neuromusculaire associant des parafonctions, de peur que le résultat du traitement ne soit pas stable. En théorie, la pérennité d'un éventuel traitement orthodontique impliquerait de réguler la motricité au préalable. En pratique, il convient de moduler les attentes

d'un traitement orthodontique qui viserait à atteindre le standard esthétique attendu pour les enfants ordinaires. Dans le contexte des patients à besoins spécifiques, le traitement orthodontique ou orthopédique doit avoir avant tout un objectif fonctionnel et peut considérablement améliorer la fonction masticatrice en corrigeant des inversés d'articulé, et en améliorant les rapports inter-arcades, même si les standards retenus pour les enfants ordinaires ne sont pas atteints.

↳ ÉTAT DE LA SITUATION EN FRANCE

Les données d'enquête collectées lors du Programme National Inter-Régime conduit par l'Assurance Maladie en 2005 auprès d'un échantillon des enfants et adolescents scolarisés en milieu spécialisé ont montré que les troubles de l'alimentation sont plus souvent présents chez les enfants de 6-12 ans scolarisés en milieu spécialisé par rapport aux enfants ordinaires du même âge. En particulier l'état bucco-dentaire de ces enfants présente plus souvent des éléments prédictifs de troubles de l'alimentation comme les troubles neuro-moteurs, mais également des lésions carieuses, des dents absentes et/ou une dysmorphie dento faciale et rares sont ceux pour lesquels un traitement a été entrepris. Par ailleurs, 25% des enfants et 16% des adolescents sont peu coopérants pour un simple examen. Cette population présente donc un risque accru pour les troubles de la mastication. Il convient maintenant de s'interroger sur les moyens qui permettront de limiter ces troubles. Peu d'études permettant de valider les solutions préventives et thérapeutiques des troubles de la mastication ont été réalisées. Le développement de la recherche dans ce domaine est nécessaire, bien que des solutions argumentées par des cas cliniques isolés puissent constituer un support pour alimenter cette réflexion.





Distribution des déficiences fonctionnelles et infectieuses pour un groupe d'enfants de 6 à 12 ans sans troubles neuromoteurs, un groupe d'enfants du même âge et un groupe d'adolescents et jeunes adultes de 12 à 20 ans avec des troubles neuromoteurs (Hennequin M, Moysan V, Jourdan D, Dorin M, Nicolas E. Inequalities in oral health for children with disabilities: a French national survey in special schools. PLoS ONE, 2008 3(6): e2564. doi:10.1371/journal.pone.0002564)

↘ MASTICATION ET HANDICAP SÉVÈRE

Pour les personnes présentant une situation de handicap sévère, un état bucco-dentaire dégradé, des troubles neuro-moteurs d'origine centrale ou périphérique qui compromettent la coordination sensorimotrice nécessaire aux fonctions d'ingestion, une production salivaire perturbée par certains traitements pharmacologiques, des troubles cognitifs qui constituent un obstacle à l'accès aux soins dentaires et des troubles comportementaux qui modifient le comportement alimentaire constituent des facteurs de risques pour l'apparition des troubles de la mastication-déglutition, leur aggravation et les difficultés de traitement. Certains groupes subissent les conséquences d'un seul de ces facteurs de risque, alors que d'autres groupes cumulent plusieurs facteurs de risque de troubles de la mastication.

Parmi les maladies qui peuvent induire une situation de handicap sévère, si les troubles neuro-moteurs constituent l'étiologie principale des troubles des fonctions orales, c'est bien l'importance des troubles cognitifs ou psychiques qui conditionne la précocité du diagnostic, la prise en charge des problèmes oro-faciaux et leurs conséquences nutritionnelles. Dans bien des cas pour ces patients, les troubles de la mastication, lorsqu'ils se manifestent par des refus d'aliments, ou des conditions d'ingestion qui ne correspondent pas aux normes sociales (refus d'aliments, durée des prises alimentaires, régurgitations, utilisation des doigts pour contrôler la position de l'aliment en bouche, bavage, perte d'aliments, etc.) sont systématiquement attribués à un trouble du comportement plutôt qu'à un problème physiologique.

De nombreux troubles neurologiques, innés ou acquis ont des conséquences sur les fonctions orales, et en particulier sur la mastication-déglutition et l'aspiration-déglutition. La plupart des infirmités motrices d'origine centrale ont des conséquences sur les fonctions orales, et sur le développement de la face. Si de plus, des troubles cognitifs ou comportementaux sont associés à ces tableaux cliniques, l'accès à l'hygiène bucco-dentaire et aux soins peuvent être compromis. Ainsi, pour ces patients la plupart des facteurs de risque des troubles des fonctions d'ingestion sont réunis. Certains syndromes, comme le syndrome de Foix-Chavany-Marie, ou le syndrome Worsster-Drought, résultent de paralysies des nerfs crâniens inférieurs et sont caractérisés par une paralysie facio-linguo-masticatrice centrale bilatérale. Le syndrome de Moebius qui résulte d'un trouble du développement des nerfs crâniens, est caractérisé par une paralysie congénitale des muscles des yeux et du visage, avec déformation de la langue et de la mâchoire.

Les troubles des fonctions orales sont également associés à certaines anomalies génétiques. Ainsi, la trisomie 21 ou syndrome de Down induit un syndrome oro-facial qui est toujours présent, à des degrés variables, et qui associe l'hypotonie des muscles faciaux et de la langue, l'hypo-développement du tiers moyen de la face, des agénésies dentaires, et une prévalence augmentée pour la maladie parodontale qui, en l'absence de pratiques d'hygiène adaptées, se traduit par la perte prématurée des dents. Le syndrome de Williams-Beuren, est caractérisé par des agénésies fréquentes, une dysmorphose dento-faciale qui peut être associée à une dysfonction linguale. Le syndrome de Pierre Robin, qui associe le positionnement de la mandibule en arrière, une fente palatine et le refoulement de la langue en arrière est un contexte favorables aux troubles de la mastication. Les troubles neurologiques induits par le syndrome d'Angelman, s'expriment au niveau de la face par une forte prévalence du bruxisme (grincement des dents) et une dysmorphie dento-maxillaire très variable selon les individus, avec une prédominance pour une hypotonie linguale, une endognathie maxillaire, une position basse de la mandibule et une respiration buccale. Par contre, le développement facial n'est pas caractéristique pour le syndrome de Rett. Les dystrophies musculaires qui touchent les muscles faciaux induisent des dysmorphies caractéristiques qui peuvent affecter la mastication.

Les troubles de l'ingestion se manifestent également dans les stades évolués des maladies neuro-dégénératives, comme la sclérose en plaque, la sclérose latérale amyotrophique ainsi que les pathologies démentielles liées au vieillissement.

Dans tous les cas, même pour certains syndromes pour lesquels les facteurs de risque sont présents, les troubles fonctionnels sont très variables selon les individus, et de plus, les possibilités de prise en charge varient également selon le niveau de coopération de chaque individu. Il n'est donc actuellement pas possible de systématiser la prise en charge de ces personnes, et quel que soit le diagnostic, c'est l'évaluation individuelle qui permet de proposer un projet thérapeutique.

Chez les patients en situation de handicap sévère, les troubles de la mastication constituent une part importante des troubles de l'ingestion. Ils sont associés à des troubles

neuro-moteurs et sont aggravés par un état bucco-dentaire déficient. De plus, la présence de troubles cognitifs peut mettre en jeu la rééducation basée sur la motricité volontaire, et la présence de troubles psychiques peut perturber le comportement alimentaire. La prévention des troubles de la mastication chez l'enfant qui a des troubles neuro-moteurs implique un dépistage et un suivi précoce associant l'orthopédie, l'orthodontie, l'orthophonie, et, la kinésithérapie respiratoire. La mise en place de l'hygiène bucco-dentaire quotidienne et un suivi bucco-dentaire régulier permettant de conserver les dents sont les atouts de la prévention des troubles de la mastication. Les interventions en orthopédie ou en orthodontie peuvent être limitées par les capacités de coopération de l'enfant ou de l'adolescent. De ce fait les fenêtres d'intervention possible pour certains enfants peuvent ne pas correspondre aux fenêtres optimales indiquées par la croissance de l'individu. Ainsi, il est clair que les fenêtres d'intervention définies pour les enfants et adolescents ordinaires (6 semestres avant 16 ans) doivent être élargies pour correspondre aux besoins des adolescents qui ont des difficultés à accepter les exigences d'un traitement orthodontique.

XIII. Vignettes cliniques



La prise en charge de A. en néonatalogie / vignette clinique 1

Dans les services de néonatalogie, il s'agit de donner la possibilité au bébé né prématurément, voire même très prématurément à moins de vingt-huit SA, d'avoir une succion. Pour ce faire, on propose la mise en peau à peau précoce, afin que l'enfant ait la possibilité de se fourir et de téter (la peau, voire le sein).

On propose régulièrement des stimulations orales et on utilise des sucettes adaptées à sa petite taille.

Son installation fait également l'objet de beaucoup d'attentions : il est installé en posture asymétrique, l'axe du corps en enroulement avec le soutien de petits cocons grâce auxquels on peut privilégier une posture « regroupée ».

Dans cette vignette, nous allons voir comment le positionnement asymétrique va agir sur la tonicité de la zone orale et favoriser son investissement.

A est dans sa couveuse ; sa maman le regarde à travers les vitres. Elle le voit s'agiter, un peu désespérée. A est un bébé qui a des moments d'agitation et le cocon, malgré les soins de la puéricultrice, a bougé et n'assure plus sa fonction de soutien et de mise en forme. A a roulé sur le dos, il a des mouvements désorganisés des bras et des jambes qui provoquent des schèmes en extension. Il ne peut pas se regrouper ; il semble perdu, isolé dans l'espace de sa couveuse. Cette agitation, dans un sens, rassure sa maman qui le voit « bien vivant », mais elle perçoit aussi que son bébé n'est pas « tranquille ».

Je propose alors qu'ensemble nous ouvrons la petite porte de la couveuse afin de proposer à A la sucette. D'emblée, il la prend vivement en bouche et semble se rassembler autour de cette sensation. Il tête rapidement, de façon très tonique ; ses bras et ses jambes se replient. Il a les yeux fermés.

Malgré cette succion tonique, dès que nous lâchons la sucette, elle s'échappe de sa bouche, laissant penser à la maman que A n'en veut pas. Le bébé se retrouve à nouveau bras et jambes en extension, sans appui.

Je propose alors à la maman d'installer son bébé différemment : elle le soulève, je refais le cocon et nous réinstallons A dans une posture asymétrique : le bassin est légèrement sur le côté, donnant un appui plus important sur un hémicorps ; le bassin et la ceinture scapulaire sont dans le même axe ; la tête et le bassin sont soutenus par le cocon, donnant à l'axe du corps une posture en enroulement.

Peu à peu, la tonicité de A change, les jambes se relâchent et viennent trouver appui spontanément sur le cocon, les pieds en contact. Le bras qui est du côté où la tête est tournée s'allonge et le bras opposé se replie et se pose sur le thorax. Nous proposons alors à nouveau la sucette : la succion est plus harmonieuse, avec des mouvements moins rapides. A peut la garder en bouche tout seul un moment. Il s'apaise. Sa maman est émue de le voir ainsi ; elle lui parle ; A ouvre les yeux.

Cette vignette permet de s'interroger sur les vécus sensoriels de la succion. Celle-ci peut être agréable et offrir alors un appui sensoriel qui va ouvrir à la relation et à l'environnement ou devenir source d'accrochage, tout comme il existe un accrochage aux lumières ou à tout stimulus saillant.

Dans cette observation, on peut noter comment le changement dans l'organisation tonique du bébé, à partir du moment où on lui offre des soutiens adaptés à ses besoins, a des répercussions sur la qualité de la succion.

Dans un premier temps, A semble s'accrocher à une sensation qui vient le chercher dans un moment d'agitation, agitation dont on peut penser qu'elle n'offre pas un sentiment de continuité d'existence. Il s'accroche à cette sensation, dans une très grande tonicité : il est comme entièrement replié autour de celle-ci.

Après la mise en forme du corps par la réinstallation en posture asymétrique dans le cocon, la succion est plus organisée, tranquille, ce qui permet à A, soutenu par la voix de sa maman, d'advenir à une interaction.

La prise en charge de B en psychomotricité / vignette clinique 2

B est sur le tapis, en position dorsale, soutenu par un coussin de positionnement qui permet une posture en enroulement et contient les nombreux schèmes en extension. Sa maman me dit que B est dans une phase où il mange bien. Effectivement, en le regardant, on a l'impression qu'il est dans une phase de grande avidité orale ; il semble vouloir joindre sa main et sa bouche, mouvement qui n'arrive cependant pas à son but.

Tranquillement, nous allons essayer de l'aider : d'abord à détendre son bras par des sensations tactiles et proprioceptives, puis à guider sa main vers sa bouche, enfin à la garder dans la bouche en lui donnant un appui. Commence alors un long temps de jeu où l'ensemble du corps est comme regroupé autour de cette sensation orale. B est comme contenu par cette jonction main-bouche ; le recrutement tonique est adapté ; le point d'ancrage que représente le lien main-bouche permet une disponibilité relationnelle que la maman repère bien ; regard vif, rires aux éclats. B est dans un réel plaisir d'exploration de sa zone orale : pourtour de la bouche, lèvres, langue, intérieur de la cavité buccale. L'attention autour de cette activité exploratoire est de très bonne qualité et le plaisir de B bien visible. Il partage cette expérience, ce jeu, avec sa maman dans un échange de regards.

Cette vignette permet de voir, chez les enfants qui ne peuvent organiser le geste leur permettant de faire se rencontrer la main et la bouche, comme leur manque ce point d'appui interne indispensable à la stabilisation du corps et de l'attention. Dans cette observation, la bouche est le point central autour duquel l'ensemble du corps se regroupe. Il semble s'établir un équilibre tonique : le plaisir de l'exploration pourrait renforcer les schèmes en extension, mais le lien main-bouche permet de les contenir. La jonction main-bouche s'accompagne d'un recrutement tonique entretenu par les réponses sensorimotrices de l'exploration. Cette régulation tonique va favoriser les interactions.

La jonction main-bouche permettrait la constitution d'une enveloppe corporelle donnant un sentiment de continuité d'existence et initierait la construction d'un dedans et d'un dehors. La découverte et l'exploration de la bouche peut ainsi être comprise comme une étape dans l'organisation psychocorporelle, étape par laquelle le nourrisson ferait l'expérience d'une enveloppe corporelle à soi et accéderait à une capacité d'auto-contenance.

Que ce soit pour le bébé prématuré immature ou pour la personne porteuse d'un handicap en difficulté dans sa régulation tonico-émotionnelle, il est donc important de soutenir les efforts de jonction de la main et de la bouche, en proposant une installation adaptée (enroulement de l'axe corporel, posture asymétrique), en donnant des appuis (guider la main, contenir les gestes désorganisés), en diminuant les sources de dystimulation sensorielle. Ces aides vont permettre une activité orientée autour de la bouche.

La prise en charge individuelle de R en psychomotricité, axée sur la régulation des troubles de la sensibilité tactile / vignette clinique 3

R. est un petit garçon porteur d'une trisomie 21. Il est suivi en orthophonie en libéral depuis qu'il a six mois et en psychomotricité en CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) depuis qu'il a un an. Les objectifs du travail en orthophonie sont axés sur le langage : compréhension, évolution du babil vers les premiers mots, praxies... Ceux du travail en psychomotricité sont orientés autour du soutien du développement de sa motricité globale et fine, et de l'enrichissement de ses centres d'intérêt et de ses jeux.

À dix-huit mois, il prend une alimentation exclusivement mixée, accepte peu les aliments de textures différentes et les morceaux qu'il a tendance à repousser avec sa langue. Au suivi orthophonique s'ajoute alors un travail de désensibilisation par le biais de massages intra-buccaux, que les parents doivent faire plusieurs fois par jour, ainsi qu'un travail de stimulation de la mastication.

À deux ans et demi, son réflexe nauséux est encore important ; il n'accepte que le mouliné et refuse les textures mixtes ; il est aussi sélectif dans les goûts, ne montre pas de curiosité gustative et refuse les goûts nouveaux. Il refuse également les massages intra-buccaux, se met en colère, pleure, se cache. Les parents et l'orthophoniste interrompent les massages et les propositions nouvelles.

À trois ans et demi, R. mange seul à la cuillère, mais refuse toujours les changements de texture, les morceaux ; il refuse de goûter de nouvelles choses et supporte difficilement le brossage de dents. On constate en équipe que ses refus persistent dans la prise en charge orthophonique et que ses signes d'irritabilité tactile s'étendent plus largement qu'à la seule zone de la bouche. Aussi est-il proposé d'élargir le travail en psychomotricité à cet objectif de régulation de ses troubles de la sensibilité tactile.

Nous commençons à travailler par le biais de sollicitations tactiles globales, sur l'ensemble du corps, en utilisant des médiateurs très variés. Nous avons ensemble déjà quelques habitudes, aussi partons-nous de là, avec des parcours moteurs, mais R. est maintenant en body ou en couche pendant nos séances. Sans habits, ses mouvements/déplacements/contacts avec des modules de mousse et des objets créent spontanément un bain plus important de stimulations tactiles. On ajoute dans la salle un ventilateur et un sèche-cheveux qui produisent des « courants d'air » froids et chauds que R. rencontre, quand il se déplace dans la salle et sur le parcours.

À d'autres moments, nous nous installons assis l'un en face de l'autre, et je lui propose des stimulations tactiles avec des tissus texturés, des plumes, des balles lisses ou à picots, des jeux vibrants, différentes brosses à poils doux ou plus rêches, des baguettes de bois... Ces stimulations sont effectuées sur l'ensemble du corps, en progressant des zones les moins sensibles à celles les plus sensibles : le dos, des épaules jusqu'aux doigts, puis des cuisses jusqu'aux orteils, puis des épaules au visage...

Ses premières réactions de passivité ou au contraire d'irritation, voire de retrait, évoluent progressivement. Il devient attentif à ses sensations et régule les stimulations

dans leur durée et localisation en se tournant, en orientant différemment son bras, sa jambe, jusqu'au jour où il ne reste plus passif sous mes stimulations, et où il accepte de prendre le jeu utilisé et de le déplacer lui-même sur son corps.

Nous fonctionnons alors avec chacun un objet en main, que chacun déplace sur soi, en imitations réciproques des actions de l'autre. En minimisant au maximum l'utilisation de « consignes », je verbalise, mais c'est plutôt mon ton de voix qui est parlant pour encourager, ralentir, féliciter...

S'en suit une période de propositions plus centrées sur les mains, au travers de jeux de manipulations, de « patouille » : des jeux d'eau, des jeux de transvasement avec de la semoule sèche ou mouillée, de la peinture au doigt, de la pâte à sel...

À chaque introduction d'un nouveau matériel, R. est strictement observateur de mes manipulations puis, petit à petit, il tolère d'être guidé dans ses gestes ou bien il ébauche les manipulations en imitation.

Progressivement, nous amorçons les jeux autour de sa bouche avec des instruments de musique (flûte, harmonica), des jeux de bulles de savon (dont l'embout se tient entre les lèvres), des jeux de souffle avec paille, comme faire des bulles dans un verre d'eau, déplacer une plume sur une surface lisse.

Aujourd'hui, R. a quatre ans. En séances, il accepte sur de courts moments des jeux d'imitation où il tient une baguette en bois entre ses lèvres ou ses incisives ; il peut commencer à la poser sur sa langue et accepte parfois de la mordre entre ses pré-molaires.

Ses possibilités à accepter les sollicitations dans sa bouche sont encore fluctuantes selon les séances et nécessitent toujours de commencer par des sollicitations globales. Il a pour l'instant refusé catégoriquement les médiateurs alimentaires (banane écrasée, amuse-gueules, carambars).

Ses parents rapportent qu'il commence à mieux accepter le brossage de dents, à mettre des objets à la bouche à la maison pour les explorer (ce qu'il n'avait jamais fait), et qu'il porte à la bouche de la terre, de l'herbe, des chips lors d'un apéritif chez des amis...

Dans les séances orthophoniques, il accepte de faire quelques mouvements de langue, de travailler le souffle et d'essayer des mouvements de mastication, même s'il refuse encore de travailler avec de la nourriture (pain, gâteau, carambar...).

Exemple d'un travail en groupe, en CAMSP : le temps « patouille » / vignette clinique 4

Il s'agit d'un CAMSP (Centre d'Action Médico-Social Précoce) polyvalent qui accueille les enfants âgés de zéro à six ans, porteurs de tous types de handicap.

Trois professionnelles animent un groupe au cours duquel un temps intitulé « patouille » leur est proposé.

Le groupe rassemble des enfants présentant des difficultés communes autour de l'alimentation : irritabilité tactile, hyposensibilité, comportements de refus, sélectivité de textures ou de goûts, passivité, difficultés de mastication... Au quotidien, certains mangent, d'autres moins, certains peuvent être autonomes dans quelques gestes, d'autres peuvent avoir des sondes naso-gastriques, des boutons de gastrostomie... L'éventail de leurs difficultés et de leurs possibilités est de ce fait très large.

Ce temps « patouille » leur propose des mises en situation et des découvertes sensorielles pouvant les amener, s'ils le désirent, vers une exploration orale. Il est organisé en cycles de trois rencontres, au cours desquelles un même support est utilisé.

À chaque nouveau cycle la médiation évolue, avec une progression des différentes matières proposées :

- ➔ Activités globales (piscine à balles) ;
- ➔ Activités de « patouille » avec des médiateurs non alimentaires : objets tactiles divers, graines, eau, peinture avec les mains ;
- ➔ Activités de « patouille » avec des médiateurs alimentaires : textures différentes (morceaux, purées lisses), températures différentes (fruits chauds, sorbet).

Les parents sont invités à se joindre à nous à la dernière séance de chaque cycle.

Chacune des étapes de ce temps « patouille » nous met au travail.

L'installation à la table est déjà tout un rituel. Nous utilisons une table à encoches, avec, au centre, un bac amovible qui se ferme avec un grand couvercle (ce qui nous permet pour certaines médiations d'avoir au préalable rempli le bac, et de pouvoir prendre le temps d'installer chaque enfant sans avoir à freiner les plus pressés). Certains s'installent spontanément à leur place, tandis que d'autres doivent être accompagnés et que d'autres encore sont parfois récalcitrants. Les enfants peuvent être installés sur des petites chaises, dans des corsets-siège ou même dans leur trotteuse (installation qui a pu rendre plus tolérable la situation pour certains enfants dont c'était le seul mode de déplacement autonome, et qui ainsi faisaient des allers-retours, s'éloignant de nous et revenant).

Au cours des mises en situation, on retrouve dans ce groupe « patouille » tous les bénéfices d'une situation groupale.

Du côté des enfants, ils peuvent s'appuyer sur l'observation les uns des autres, et multiplier les modèles d'identification enfants/adultes, puisque tous les adultes présents, professionnelles et parents, sont joyeusement invités à expérimenter, patouiller et goûter.

Ce moment leur offre, ainsi qu'à leurs parents, un vécu au cours duquel l'attention des adultes est moins focalisée sur l'enfant qu'en situation duelle, ce qui diminue les attentes face à un enfant qui fait parfois si peu. Ce vécu groupal permet d'atténuer le constat douloureux qu'il ne s'est encore presque rien passé.

Du côté des parents, cette mise en situation permet d'être dans un vécu partagé. On observe beaucoup de bienveillance pour les différents enfants attablés, des évolutions pointées et valorisées par les autres parents.

Du côté des professionnelles, la mise en situation permet des interventions moins directes pour les parents présents.

Le temps de « débarbouillage » indispensable en fin de patouille est lui aussi une étape de travail : tolérance du contact avec le gant ou la lingette, passivité puis évolution vers une plus grande participation. On va de l'enfant qui tend son bras ou sa joue, à celui qui peut prendre le gant et se débarbouiller seul sommairement.

Au cours de ces séances, nous avons pu expérimenter un dispositif de travail qui met en présence deux professionnelles autour d'un enfant, lors d'une situation nouvelle d'expérimentation autour de la bouche.

L'une se positionne comme « interlocutrice » de l'enfant, face à lui. Elle fait les propositions, elle porte la nourriture ou la cuillère à la bouche ; elle interroge (« Encore ? Qu'en penses-tu ? »). Elle gère le côté pratique et organisationnel de ce moment : elle se lève pour remplir à nouveau l'assiette, prend un moment pour modifier une texture ou une température... Ces adaptations nécessaires créent une discontinuité dans la relation avec l'enfant, à un moment où il peut justement avoir besoin d'un étayage très proximal et sans rupture, alors qu'on s'accorde sur le fait qu'à d'autres moments, il peut se suffire d'un lien maintenu à distance par la parole).

L'autre prend position « aux côtés » de l'enfant. Elle s'installe en contact physique direct avec lui et en soutien dans sa posture, en complément de la fonction d'installation assurée par l'appareillage. L'enfant peut être mis à mal par la situation ou la proposition, quelle qu'en soit la raison (troubles de la sensibilité, défaut d'anticipation, facteur E, appréhension...). La professionnelle qui est là en étayage assure un accompagnement proximal et continu. Cet étayage s'appuie sur le dialogue tonique et offre à l'enfant une régulation tonico-émotionnelle.

Exemple

Un enfant est assis à la table, dans un corset-siège. Une professionnelle est à son côté, un bras autour de ses épaules. Malgré les précautions prises par l'adulte face à lui, la cuillère portée à sa bouche le désorganise. L'adulte à son côté contient physiquement

ses grands et brusques mouvements de bras et le rassemble. Le visage que l'enfant détourne se retrouve au contact de celui de l'adulte, contact qui arrête son mouvement et l'apaise. L'adulte lui parle. Que l'enfant ait accès ou pas au sens des mots, l'enveloppe sonore et la prosodie des paroles ont un effet de réassurance et de contenance.

L'aide matérielle (l'appareillage) tient une posture, et en complément, le parent ou le professionnel contient et métabolise les variations tonico-émotionnelles.

C'est un dispositif lourd, qui ne peut pas et n'a pas vocation à être celui du quotidien, mais qui peut être un soutien, un « dispositif renforcé » à des moments clés, lors de l'introduction d'une nouveauté, par exemple, ou en cas de fragilité de la personne.

La personne handicapée dépendante : Mme C. en EHPAD (Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes) / vignette clinique 5

Quand je vais chercher Mme C. pour notre séance de psychomotricité hebdomadaire, elle n'a pas fini son petit déjeuner. Je reste près d'elle le temps que celui-ci se termine. Mme C. est très spastique, elle est dans un fauteuil roulant ; elle ne peut plus s'alimenter seule et c'est une aide-soignante qui lui donne son repas. Mme C. est dystimulée par le bruit et les mouvements autour d'elle ; elle cherche dans le regard de l'aide-soignante un appui.

Celle-ci lui introduit dans la bouche la cuillère : il n'y a pratiquement aucun mouvement des mâchoires, des lèvres et de la langue, la bouche est semi-ouverte et la nourriture mixée est avalée sans participation de Mme C. Une partie de la nourriture reste sur le pourtour de la bouche. Ce temps de « nourrissage » semble se passer sans plaisir. Lorsque le repas est terminé, j'emmène Mme C. dans une salle où nous sommes seules : ce que nous avons mis en place est un temps de détente corporelle avec le support de la musique, que Mme C. apprécie.

Son visage est figé ; seuls ses yeux paraissent vivants. J'incline le dossier du fauteuil, propose un appui pour les jambes ; peu à peu Mme C. va lâcher un peu de sa tonicité et trouver appui sur l'appui-tête ; elle amène alors avec beaucoup de difficultés sa main vers sa bouche et touche la zone péribuccale. Comme elle ne peut pas parler, je verbalise ce que j'ai pu ressentir pendant ce temps de repas auquel j'ai assisté. Dans le même temps, je commence un toucher sous forme de pressions légères, d'abord au niveau des bras, puis des épaules pour arriver lentement vers le visage. Mme C., après un certain temps, va initier de petits mouvements des lèvres qu'elle serre et relâche alternativement ; la bouche n'est plus béante. Ce n'est que lorsque l'espace oral paraît à nouveau investi que Mme C. va relâcher sa vigilance visuelle : elle ferme les yeux et une détente s'installe.

Cette vignette illustre à nouveau l'importance de l'investissement de l'espace oral, point d'appui sensoriel et d'autocontenance, favorisant un sentiment de sécurité interne. On ne peut que s'interroger sur le vécu corporel de Mme C. Sensation de morcellement, hyperesthésie, irritabilité sensorielle... Quelle image Mme C. peut-elle avoir de son corps ?

Si on ne peut répondre à cette question de façon tranchée, on peut en revanche être attentif aux réactions corporelles de Mme C. aux divers soins et adapter nos gestes pour donner sens à ce qui se passe. Le moment du repas est un moment important : prendre le temps d'entrer en contact, de diminuer les stimuli invasifs, de faire exister la bouche par une approche sensorielle peut permettre de redonner au plaisir une place dans l'alimentation.

Accompagnement d'une fillette de dix-huit mois / vignette clinique 6

La fillette est soumise à un régime médical très strict. Elle est suivie par une diététicienne qui donne des consignes précises en ce qui concerne les types d'aliments et les quantités. Quand je la rencontre pour la première fois, la maman me fait part de sa crainte que sa fille ne devienne anorexique, car elle n'aime pas manger. En plus de son problème médical, l'enfant est à la limite de la dénutrition.

Nous mangerons ensemble une fois par mois pendant six mois, au CAMSP (Centre d'action médico-social précoce). La maman apporte son repas et celui de sa fille ; moi j'apporte le mien et quelques aliments à partager. Au début, le repas de l'enfant se compose uniquement d'une bouillie dans laquelle tout est mixé, car la maman craint qu'en ne finissant pas son assiette, la petite ne devienne sélective et déséquilibre son régime. Elle ne sait pas dire si sa fille a des préférences alimentaires.

J'ai alors commencé à apporter « l'apéritif » - tapenade, brandade, des goûts forts... - que nous avons partagé en début de repas, que nous avons goûté, aimé ou pas aimé... Progressivement, en accord avec la diététicienne, la maman a apporté des aliments séparés et la petite fille a manifesté ses goûts. Nous avons cherché ce qui lui plaisait, dans le cadre de son régime. Au début de nos rencontres, il était nécessaire de faire diversion pour que la fillette ouvre la bouche par inadvertance. Sa maman enfournait alors la cuillerée pendant qu'elle jouait. Progressivement, nous avons orienté son attention autour des aliments, et/ou des ustensiles du repas, qu'elle manipulait pendant que sa maman la faisait manger.

Il lui arrive maintenant de saisir elle-même un aliment et de le mettre dans sa bouche. Elle ne s'est pas encore approprié son alimentation, mais une ébauche d'autonomie se met en place. Les repas restent cependant encore très ritualisés et le simple fait pour elle de manger hors de chez elle, lors d'un week-end chez des amis, par exemple, remet en question pour plusieurs jours son envie de manger. Une rencontre avec la psychologue est envisagée.

Accompagnement d'un petit garçon d'un an / vignette clinique 7

L'enfant présente un trouble de son développement moteur et son rythme autour du quotidien (repas, sommeil...) n'est toujours pas calé. L'origine de ses difficultés est encore inconnue. Chaque nouvelle exploration médicale qui n'explique pas la cause de ses difficultés désorganise un peu plus les parents. De ce fait, ils n'arrivent pas à venir aux séances régulièrement, c'est pourquoi je me déplace à leur domicile une fois par semaine, toujours à la même heure, autour du goûter. Tantôt c'est le papa, tantôt c'est la maman qui est là, parfois l'enfant a faim, d'autres fois, il a sommeil...

J'oriente toujours la discussion autour des repas et quand c'est possible pour lui, je lui propose quelque chose à manger : soit le goûter prévu par ses parents, soit des aliments que j'ai dans mon sac : crème de marron, carambar, etc. Au fur et à mesure que j'explore ses capacités à s'alimenter, sa maman se rend disponible et révèle les difficultés auxquelles le papa et elle se heurtent. Leur petit garçon mange des morceaux, mais il les avale tout rond. Si je propose un aliment que je tiens dans les doigts, elle me prévient de faire attention car il mord. Progressivement, nous arrivons à comprendre ensemble ce qui ne va pas : l'enfant peut mordre, mais sa langue n'est pas du tout mobile et il ne peut pas mastiquer.

Grâce à une meilleure compréhension de ses troubles, les repas commencent à se structurer, les parents proposent des aliments plus adaptés, et le rythme du quotidien prend forme autour de ces moments, même si les progrès sont encore régulièrement remis en question.

Accompagnement d'un petit garçon de deux ans / vignette clinique 8

L'enfant, très déficient, et présentant des troubles de la relation, a beaucoup de difficultés à manger. L'accompagnement se fera avec l'éducatrice et la maman. Nous essayons d'adapter au mieux les repas à ses capacités. L'éducatrice est attentive à l'organisation familiale, tandis que je suis vigilante aux adaptations de consistance. J'observe ce qui se passe, ce qu'il n'arrive pas à avaler, nous proposons de mixer un peu plus ou un peu moins, d'ajouter de la crème, du kiri, pour rendre le plat plus onctueux... Nous faisons l'essai de présenter la cuillère plus ou moins loin dans la bouche, de la remplir plus ou moins, de prendre une cuillère plus petite ou plus grande... La maman s'approprie ces différents essais ; elle améliore d'elle-même ce qui convient le mieux.

Une fois que les repas fonctionnent, il devient possible pour les parents de passer le relais et le petit garçon peut aller à la crèche de temps en temps, ce qui permet à la maman de reprendre son travail.

Technique comportementale : la prise en charge de Buddy / vignette clinique 9

Buddy est un jeune homme de dix-neuf ans. Il présente une trisomie 21 associée à une déficience intellectuelle sévère. Au moment des repas, Buddy fait preuve d'une forte agitation. Il fait des mouvements désordonnés, reste difficilement en place sur sa chaise. Il semble être distrait par le moindre bruit. Après analyse de la situation, il apparaît qu'aucun élément propre aux repas ne peut expliquer son trouble.

Buddy participe à une activité artistique organisée par une soignante. Bien qu'il semble y prendre plaisir, il ne parvient ni à maintenir son attention, ni à contrôler son comportement. Une évaluation, réalisée avec l'inventaire psychopathologique pour les personnes déficientes intellectuelles sévères et profondes de Tremblay, révèle des troubles sur le plan cognitif, notamment au niveau de l'attention. Compte tenu des observations réalisées, nous supposons que les déficits de Buddy se situent au niveau de l'attention focalisée et de l'attention divisée.

Nous relevons également un manque d'inhibition et une impulsivité sur le plan cognitif et comportemental.

Nous élaborons alors une stratégie en trois objectifs.

Premier objectif : aider Buddy à maintenir son attention malgré la présence de distracteurs sonores et visuels. Le travail se fera en séance individuelle, dans une pièce calme. On propose à Buddy un jeu avec une balle. Dans un premier temps, Buddy joue seul ; le soignant l'observe attentivement.

Au moment où Buddy est le plus concentré, le soignant va produire de petits sons (tapement du pied sur le sol, claquement de doigts, sifflements, etc.). Si Buddy stoppe son action pour regarder dans la direction du soignant, celui-ci l'encourage à retourner à son jeu, employant la technique du « stop, listen, go ». Si Buddy continue son jeu, sans tenir compte des distracteurs sonores, il est félicité. Quand Buddy parvient à ignorer les sons faibles, le soignant les augmente progressivement en intensité et en fréquence. Une fois que l'habituation aux sons a été réalisée en séance individuelle, l'exercice est répété dans des pièces plus fréquentées et plus bruyantes.

Deuxième objectif : aider Buddy à supporter les temps d'inaction et d'attente.

Des exercices de relaxation et de détente musculaire lui sont proposés. Lorsque le jeune homme semble apaisé, le soignant s'éloigne et lui demande de garder son calme. Au début, le temps durant lequel on demande à Buddy de rester inactif est très court. Il est vivement félicité lorsqu'il parvient à suivre la consigne. La durée de l'exercice est augmentée progressivement.

Troisième objectif : appliquer les compétences aux moments des repas.

Une fois que Buddy a réussi les deux étapes précédentes, les exercices sont appliqués aux repas. Lorsque le jeune homme montre des signes d'impatience ou d'inattention, le soignant utilise la technique du « stop, listen, go ».

Prise en charge du mérycisme de Gaspard / vignette clinique 10

Gaspard a quatorze mois, lorsqu'il consulte au CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce), pour un retard global important d'origine indéterminée. Il n'a bénéficié d'aucun suivi jusque-là.

La maman rapporte des difficultés alimentaires : Gaspard a tendance à téter les aliments, il ne mâche pas spontanément, refuse les morceaux. Il présente un réflexe nauséux exacerbé et des épisodes de vomissements pluriquotidiens.

Il oscille entre des mouvements de repli sur lui-même et des mouvements d'ouverture sur l'environnement. Ses replis se traduisent par des stimulations ventrales ou de la sphère oro-pharyngée et par l'introduction d'objets ou de ses doigts dans les orifices du visage.

Le bilan étiologique est négatif : pas de cause organique identifiée pour expliquer les régurgitations et les vomissements. Pas d'éléments en faveur d'une compression, ni d'un trouble de la vidange gastrique, ni en faveur d'une intolérance alimentaire type allergie aux protéines du lait de vache.

Un suivi pluridisciplinaire est alors mis en place, comportant d'emblée une proposition d'accompagnement mère-enfant.

Les objectifs de la prise en charge de Gaspard seront entre autres axés autour d'un travail de contenance, de propositions sensorielles impliquant l'ensemble du corps, d'une diversification des modes d'exploration et d'un enrichissement des interactions avec l'Autre.

L'orthophoniste débutera également un travail autour des difficultés alimentaires.

La sphère orale est surinvestie par cet enfant au détriment de tout autre mode d'exploration de l'environnement. Le travail d'observations conjointes en binôme de professionnels (psychologue-psychomotricienne), en présence de la maman, nous permet de constater le mérycisme. Gaspard provoque ses régurgitations, remâche le contenu ou introduit ses doigts dans la bouche pour jouer avec, puis déglutit à nouveau.

La famille est très inquiète et tout le quotidien tourne autour du mérycisme de Gaspard : nettoyage de la maison et changes pluriquotidiens, limitation des sorties, aménagement d'un petit sac qui suit Gaspard dans tous ses déplacements avec lingettes, vêtements de rechange, divers encas...

À la suite d'une hospitalisation pour dénutrition du fait des vomissements itératifs, la mise en place d'une alimentation nocturne par sonde naso-gastrique est proposée. Gaspard continue par ailleurs de s'alimenter par la bouche en journée, et commence peu à peu à accepter quelques morceaux fondants de type boudoir. Les épisodes de vomissements restent cependant envahissants.

On notera cependant un véritable bénéfice : Gaspard prend du poids et gagne en tonus, s'ouvrant ainsi à d'autres possibilités de déplacement. Il est également plus présent à la relation, gagnant en ouverture sur son environnement.

Avec le temps, la sonde sera mal tolérée, Gaspard ayant tendance à l'arracher de manière répétée. La pose d'une gastrostomie sera alors proposée, complétée par une intervention anti-reflux.

L'évolution de Gaspard se traduit alors par une plus grande disponibilité sur le plan relationnel, moins de comportements autocentrés et d'autostimulations. Les vomissements disparaissent et des vocalises de plus en plus diversifiées apparaissent. Ses émotions sont plus ajustées et différenciées. Il acquiert la marche.

Le travail d'accompagnement de la famille a permis aux parents de prendre confiance en leur enfant, de lâcher-prise avec des habitudes tenaces (laisser Gaspard "voyager" sans son petit sac, par exemple) et de se réajuster à l'évolution du petit garçon.

Le bouton de gastrostomie a été enlevé à l'automne qui a suivi la sortie du CAMSP. Gaspard a alors intégré un IME. L'alimentation est régulière, mixée au Centre, avec de petits morceaux à la maison. Pas de nouvelles inquiétudes concernant la croissance staturo-pondérale.

Exemples commentés de prise en charge des TCA par la psychologie cognitive et comportementale / vignettes cliniques 11

↘ CAS OÙ LES TCA ONT POUR CAUSE DES TROUBLES ÉMOTIONNELS OU UN ÉVÉNEMENT QUI PERTURBE LA VIE QUOTIDIENNE...

Exemple clinique de Paulette

Paulette est une femme polyhandicapée qui a toujours vécu avec sa mère. Cette dernière est hospitalisée en hôpital général afin de subir une intervention chirurgicale. Un séjour en maison de repos s'avère ensuite nécessaire. Paulette ne peut ni rester seule au domicile familial, ni être accueillie par ses frères et sœurs. Elle est donc orientée vers un service hospitalier accueillant des patients polyhandicapés. Suite à son entrée dans le service, elle refuse de s'alimenter. Elle vomit ce qu'elle ingère. Des explorations somatiques ne révèlent aucune anomalie. Il semble donc que cette perte d'appétit et ces vomissements soient liés à sa séparation d'avec sa mère et à son changement d'environnement.

Exemple clinique de Jeanne

Jeanne, femme autiste profonde de quarante-deux ans, présente un comportement d'excès alimentaires. Depuis son enfance, elle vit dans différentes structures pour personnes handicapées. Lors des repas dans l'institution, elle peut engloutir les aliments sans retenue, ce qui provoque de nombreuses fausses routes. Ces excès alimentaires entraînent une obésité. Elle reçoit régulièrement des visites de son père. Celui-ci lui apporte toujours ses gâteaux et friandises préférés. Le comportement hyperphagique de Jeanne fait que les échanges avec son père sont limités. Ce dernier est particulièrement démuni face aux comportements de sa fille et ne sait comment intervenir. La nourriture est son seul moyen pour entrer en communication avec elle. Nous supposons que des désordres physiologiques (Jeanne ne semble pas reconnaître la sensation de faim) et émotionnels (l'alimentation n'est pas un lien entre parent et enfant) sont à la fois la cause et la conséquence du comportement hyperphagique de Jeanne.

↘ PRISE EN CHARGE DES COMPORTEMENTS D'EXCÈS ALIMENTAIRES

Une obésité est généralement le marqueur d'excès alimentaires. Les programmes de traitements de l'obésité, associant composantes diététiques et thérapies cognitives et comportementales, sont reconnus comme étant efficaces sur le long terme. Ils combinent une modification de l'alimentation, du comportement et une augmentation de l'activité physique.

L'analyse fonctionnelle suivante a été réalisée à partir de l'exemple de Jeanne.

Situation	Organisme	Réaction	Conséquences et renforcements
<ul style="list-style-type: none"> • Jeanne est à table. • Jeanne reçoit la visite de son père. 	<ul style="list-style-type: none"> • Jeanne présente des signes d'excitation (exclamations de joie, agitations motrices, etc.) 	<ul style="list-style-type: none"> • Jeanne se jette sur la nourriture et engloutit ce qui lui est présenté. 	<ul style="list-style-type: none"> • Jeanne paraît satisfaite. • Elle ne prend pas le temps d'apprécier ce qu'elle ingère. • La rapidité avec laquelle Jeanne avale les aliments est dommageable pour sa santé. • L'hyperphagie entraîne une obésité. • Les contacts sociaux sont limités, ce qui constitue à la fois un bénéfice pour Jeanne qui supporte difficilement la proximité avec les autres et un désavantage car elle est privée de relations.

À partir de cette analyse fonctionnelle, nous avons axé les stratégies thérapeutiques sur deux points : aider Jeanne à gérer son temps lorsqu'elle s'alimente et à transformer le moment du repas en un instant d'échanges avec l'entourage. Les aliments sont utilisés comme renforçateurs.

Dans un premier temps, en séance individuelle, un soignant aide Jeanne à apprendre à se relaxer. La relaxation est une étape importante dans les thérapies cognitives et comportementales, car elle permet à la personne de gérer ses émotions. Il existe des techniques de relaxation variées (respiration en pallier, détente musculaire, utilisation de bains ou de massages...). Les techniques de relaxation sont régulièrement utilisées dans la prise en charge des personnes autistes et des troubles du comportement.

Ensuite, le soignant alterne entre jeux ou dialogues avec Jeanne et dons de nourriture. Au début de la prise en charge, la période d'échanges dure quelques secondes, afin d'éviter que Jeanne ne se sente frustrée si elle attend trop longtemps. L'aliment est donné en plus de renforçateurs verbaux comme : « C'est bien, nous avons bien joué/ discuté ensemble. »

Progressivement le temps d'échanges est allongé.

Lorsque Jeanne parvient à prendre son temps pour manger en séance individuelle, le travail est étendu aux moments des repas pris collectivement.

↘ PRISE EN CHARGE DES COMPORTEMENTS DE RESTRICTIONS ALIMENTAIRES

Nous distinguons les comportements de restrictions alimentaires liés à un refus de certains aliments, des symptômes anorexiques liés à une perte d'appétit.

Dans le premier cas, le refus alimentaire peut être pallié via des techniques d'« apprivoisement » de l'aliment rejeté et de conditionnement opérant.

Dans le cas d'une personne refusant de manger des tomates, par exemple, la stratégie thérapeutique consiste à aider d'abord la personne à « apprivoiser » le fruit. Il lui est présenté au moment des repas, mais elle n'est pas forcée de le consommer et elle peut le manipuler manuellement. De nombreuses personnes (et pas uniquement les personnes déficientes intellectuelles) présentent une certaine défiance vis-à-vis de nouveaux aliments. On parle alors de « néophobie ». Il peut être utile de montrer à la personne que le nouvel aliment n'est ni dangereux, ni mauvais en en consommant un peu soi-même. Cette technique favorise l'apprentissage par imitation. Par la suite, la tomate va être intégrée au menu de la personne et elle sera présentée en même temps que ses plats préférés. Chaque bouchée est fortement encouragée et renforcée par le don d'un aliment apprécié en récompense. L'objectif de cette technique est que la personne associe la tomate avec son aliment préféré et puisse la consommer.

Le refus alimentaire peut apparaître après un événement vécu comme traumatique (fausse route, forçage alimentaire, accident, maladie, etc.). La personne va manifester un fort stress à l'approche des repas. Ce refus peut être total ou bien sélectif. Il convient alors de ne pas forcer la personne, au risque de renforcer le comportement de refus. Suivre la stratégie d'« apprivoisement » des aliments décrite plus haut peut aider à débloquer la situation.

Le comportement de refus alimentaire de la personne déficiente intellectuelle peut être le reflet du comportement ou du ressenti de sa famille ou des soignants.

Exemple de Mlle K.

Mlle K. est une étudiante infirmière. Lors de son stage auprès de personnes polyhandicapées, elle a vu le patient dont elle s'occupait faire une fausse route. Mlle K. a eu très peur que cet homme ne s'étouffe. Sous le coup de l'émotion, elle n'a pas pu agir et ce sont ses collègues qui sont intervenues. Depuis cet événement, Mlle K. appréhende de participer aux déjeuners et dîners des patients. Elle ressasse l'accident et se fait de nombreux reproches. Plus elle craint que l'événement ne se reproduise, plus elle est malhabile dans ses gestes. Son anxiété rejaillit directement sur le patient qui se montre alors tendu et refuse de manger lorsqu'elle est près de lui. Un travail psychologique entrepris par Mlle K. lui a permis de se sentir moins coupable et de mieux gérer ses émotions. Comme elle est plus détendue, elle est plus sûre et plus douce dans ses gestes, ce qui permet au patient d'être lui aussi moins stressé.

Parfois, les refus alimentaires des personnes déficientes intellectuelles profondes suivent le même schéma que l'« anorexie d'opposition » observée chez le jeune en-

fant. Tous deux peuvent apparaître sans qu'aucune altération organique ne puisse les expliquer. Ils entraînent le cercle vicieux suivant : la personne refuse les aliments, les parents ou les soignants essaient de la forcer à se nourrir. Plus la personne rejette la nourriture, plus les parents ou les soignants insistent, ce qui renforce l'opposition. Souvent, le fait de casser ce cercle vicieux, en tranquillisant les parents ou les soignants et en les convainquant d'être moins pressants, peut suffire à remédier au trouble.

Dans d'autres cas, la perte d'appétit est le signe d'un syndrome de glissement.

Exemple clinique d'Élise

Élise est une femme polyhandicapée de soixante-cinq ans. En un an, l'équipe soignante a observé qu'elle « régressait » à la fois sur les plans moteurs, cognitifs et émotionnels. Elle refuse toutes formes d'aliments. Au regard de ces différents signes, un syndrome de glissement a été diagnostiqué. Il n'existe pas de prise en charge comportementale pour remédier à ce syndrome, seules les techniques médicales sont efficaces.

Prise en charge du Pica et de la coprophagie par la psychologie cognitive et comportementale / vignettes 12

Selon Marchi et Cohen, le Pica peut être associé à un trouble du contrôle des impulsions. Ces auteurs ont observé que certains enfants présentant un Pica mettent des objets dans la bouche de manière impulsive. La consommation de ces objets dans un but nutritif n'apparaît que très secondairement.

Avant de commencer une intervention sur le Pica, il convient d'observer la personne et de noter dans quelles circonstances le comportement apparaît. L'observation peut être effectuée par les soignants ou par la famille, dans le lieu de vie de la personne ou bien dans une salle spécialement conçue à cet effet dans l'institution. Piazza et ses collègues recommandent de placer la personne seule dans une salle équipée d'une vitre, afin que les soignants puissent l'observer à distance, sans la perturber. Cette observation attentive permet d'établir dans quelles circonstances apparaît le comportement, quelle est sa fonction et quels sont les facteurs qui le renforcent.

Nous ajoutons que l'observation permet également de différencier des comportements de type Pica ou coprophage s'apparentant à des troubles des conduites, de ceux appartenant à un authentique TCA.

Exemple clinique

Tony est un jeune homme microcéphale de trente-quatre ans, déficient sévère, demandant beaucoup d'attention de la part des soignants. Il présente des comportements de coprophagie. Il introduit ses doigts dans son corps pour y chercher des selles et les porter à sa bouche. Après observation, il apparaît que ce comportement se manifeste principalement lorsque Tony est seul, pendant que l'équipe soignante est en réunion ou prend en charge un autre patient. Dans ces instants, il se présente soit devant la vitre de la salle de réunion donnant sur la salle commune, soit dans le couloir donnant sur les chambres et salles d'activités. Il recherche et consomme ses excréments.

Nous pouvons réaliser la grille d'analyse fonctionnelle suivante :



SITUATION (ce qui a déclenché le comportement)	ORGANISME (regroupe à la fois des éléments de l'état physiologique de la personne, ou son état psychologique.)	RÉACTION (le comportement adopté par la personne : s'éloigne du groupe, frappe, hurle, s'automutile...)	CONSÉQUENCES ET RENFORCEMENTS (quelle conséquence le comportement de la personne a sur elle-même et sur le groupe et en quoi cette conséquence pourrait l'inciter à reproduire, ou non, ce comportement).
<p>Tony est seul, l'équipe soignante est occupée.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tony s'agite, son visage montre des signes d'énervement. • Il transpire. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tony se place dans un endroit où il sera vu par un membre de l'équipe. • Il recherche et consomme ses selles. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les soignants interrompent ce qu'ils sont en train de faire pour empêcher Tony de consommer ses excréments. • Si les soignants constatent que Tony s'est blessé en cherchant ses selles, ils lui prodiguent les soins adaptés. • Si les soignants constatent que Tony s'est sali ou que ses affaires sont tachées, ils le nettoient et le changent <ul style="list-style-type: none"> - Tony semble apaisé lorsque l'on s'occupe de lui. - Il apprécie le fait d'être à l'infirmerie ou d'être aidé lors de sa toilette. - Involontairement, la réaction des soignants renforce son comportement problématique, car il « comprend » qu'en ingérant ses selles, il obtient de l'attention.

Dans cet exemple clinique, le comportement de type Pica intervient en tant qu'appel aux soignants.

La stratégie thérapeutique envisagée suit plusieurs étapes :

- ➔ Apprendre à Tony à mieux supporter les moments de solitude. Cet apprentissage débute dans la « salle Snoezelen ». Ce lieu est un peu excentré du reste de l'institution, il est paisible et apprécié par Tony. À la fin de l'activité Snoezelen, quand Tony est relaxé et détendu, le soignant se retire doucement de la salle tout en lui expliquant ce qu'il fait et en l'encourageant à rester calme. Le temps que Tony passe seul est tout d'abord très court, puis il est progressivement allongé. Chaque fois que Tony parvient à rester seul dans la salle, sans partir à la recherche du soignant et sans avoir de comportements problématiques, il est félicité verbalement et obtient une récompense matérielle (friandise). Les récompenses sociales et matérielles renforcent le fait que Tony adopte une conduite adaptée pendant les moments où il est seul. Une fois que Tony est parvenu à rester détendu, seul, dans

la salle Snoezelen, au moins pendant cinq séances, l'apprentissage se répète dans les autres salles de l'institution, en commençant par la plus calme (la chambre, le couloir, la salle commune, etc.).

- ➔ Encourager Tony à participer à des activités en groupe et à s'occuper seul. Les soignants le félicitent verbalement toutes les fois où il a un comportement adapté. Le but de cette technique est de lui montrer qu'il peut capter l'attention des soignants autrement qu'en ayant recours à la coprophagie.
- ➔ Lorsque le comportement problématique survient, les soignants interviennent le plus calmement possible et n'émettent aucun jugement. L'objectif est que Tony comprenne qu'il obtiendra moins d'attention en ayant une conduite inadaptée qu'en ayant une attitude adéquate.

En nous appuyant sur les observations des infirmiers et des aides-soignants, nous avons constaté que le comportement de coprophagie a été réduit de trois fois par jour à une fois par mois, sur une période de six mois.

Dans notre exemple, la coprophagie avait pour fonction d'attirer l'attention des soignants. Le lien entre frustration et comportement de Pica que nous avons observé avec Tony, ainsi que l'utilisation de la relaxation pour pallier les troubles, a fait l'objet de nombreuses études.

La stratégie thérapeutique est différente, lorsque le trouble du comportement alimentaire n'a pas d'autre fonction que le plaisir buccal. Dans ce cas, le comportement est décrit comme « auto-renforçant ».

Piazza et ses collaborateurs conseillent de décomposer le comportement et l'objet utilisé dans le Pica afin de déterminer ce qui est renforçant. Ainsi, dans leur étude d'un patient présentant un Pica lié aux cigarettes, ils ont déterminé que la nicotine était l'élément renforçant.

Pour Gohet et *al.*, c'est la stimulation main-bouche qui est renforçante dans le Pica.

La stratégie thérapeutique passe par la stimulation de la personne déficiente intellectuelle lors des repas et l'apprentissage de comportements alternatifs ayant les mêmes contingences de renforcement que le Pica, mais étant plus adaptés et moins dommageables pour la santé. Par exemple, Goh et ses collaborateurs ont réussi à faire diminuer la fréquence des comportements de Pica chez quatre personnes déficientes intellectuelles modérées en leur proposant d'apporter les objets qu'ils ingéraient aux soignants, afin qu'ils soient échangés contre leur aliment préféré (sucreries, popcorn, etc.). Autre exemple, Piazza et ses collaborateurs brandissaient une carte violette devant la personne pour lui signifier que son comportement était inapproprié et qu'elle devait le stopper.

Ces méthodes supposent cependant que la personne bénéficie d'un minimum d'autonomie et d'autocontrôle.

Autre exemple clinique

Gilbert est un homme autiste de trente-quatre ans, présentant une déficience intellectuelle profonde. Il mange la terre lorsqu'il est dans le jardin attenant à l'institution ; il peut également avaler les objets en plastique laissés à sa portée. Durant son enfance, son frère jumeau et lui ont été victimes de graves maltraitances. Les deux enfants recevaient leur nourriture à même le sol, tandis que les autres membres de la famille mangeaient à table. Ces carences éducatives peuvent expliquer les troubles du comportement alimentaire de Gilbert.

Nous réalisons l'analyse fonctionnelle suivante :

Dans le cas de Gilbert, il apparaît que le Pica est indépendant à toutes formes de renforcements extérieurs et que le comportement est auto-renforçant.

Nous avons donc décidé d'axer notre stratégie thérapeutique autour des conséquences du Pica : la restriction d'accès au jardin et aux salles. Nous avons émis l'hypothèse que nous pouvions utiliser ces lieux comme renforçateurs, lorsque Gilbert avait un comportement adapté.

Nous avons procédé selon les étapes suivantes :

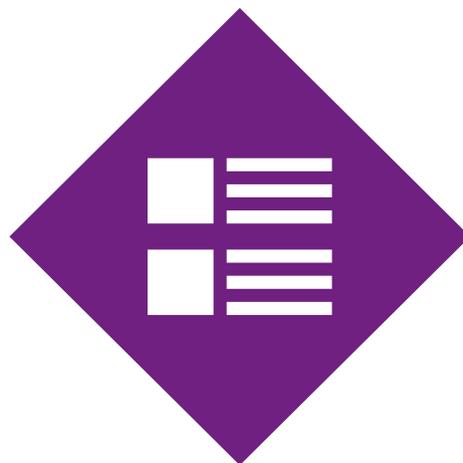
- ➔ Gilbert peut accéder au jardin et aux salles, accompagné des soignants. S'il commence à porter la terre ou le plastique à sa bouche, les soignants ont recours à la technique du « time out ». Gilbert est raccompagné calmement dans le service. Les soignants lui expliquent les raisons de sa sortie et quel comportement il doit avoir pour rester dans ses lieux préférés. L'objectif de cette technique est que Gilbert associe ses comportements de Pica avec le fait d'être éloigné de ses lieux favoris.
- ➔ Nous recherchons ce qui peut être apprécié dans le contact avec la terre et le plastique et nous essayons de déterminer quels aliments peuvent présenter les mêmes qualités, tout en étant non dangereux. Nous avons relevé que Gilbert apprécie de mordiller les stylos et jouets. L'ingestion des morceaux de plastique semble secondaire et ne pas avoir de valeur renforçante. Parmi les aliments appréciés de Gilbert se trouvent les friandises à base de réglisse. Nous proposons donc de lui donner des bâtons de réglisse à mâcher comme substitut des objets en plastique et de la terre. Les bâtons de réglisse lui sont proposés par les soignants chaque fois qu'ils pressentent qu'il est sur le point de prendre de la terre ou du plastique pour le porter à sa bouche. Ainsi, Gilbert associe le plaisir buccal au bâton de réglisse et non plus à la terre ou au plastique. Les soignants le félicitent chaque fois qu'il mâche la réglisse.
- ➔ La terre et les objets en plastique sont utilisés dans des activités de loisir afin que Gilbert ne les considère plus comme des aliments mais comme des outils.

Durant les activités, Gilbert peut conserver le bâton de réglisse à la bouche. Ces stratégies thérapeutiques ont nécessité une surveillance appuyée de la part des soignants. Elles ont montré de bons résultats, puisque Gilbert peut aller dans le jardin sans chercher à porter de la terre à sa bouche. Le seul écueil que nous relevons est le fait qu'au

bout d'un certain temps, la réglisse perd de son pouvoir renforçant, par effet d'habituation. Il nous faut donc trouver un nouvel aliment procurant le même plaisir à Gilbert.

Certaines études évoquent par ailleurs la diminution du comportement de Pica par conditionnement répondant. Le conditionnement répondant se fonde sur une réponse innée de l'organisme. Contrairement au conditionnement opérant, il n'est pas demandé à l'individu de faire un choix mais de « simplement » répondre à un stimulus. La réponse est très facile à encourager car elle est basée sur un processus automatique. Matson, Stephens et Smith ont obtenu la diminution du Pica chez une femme déficiente profonde de cinquante-sept ans, en associant l'objet qu'elle ingérait avec une boisson composée d'eau et de sauce piquante qui était déplaisante pour elle. De même, Ferreri, Tamm et Wier ont associé les objets en plastique qu'un garçon autiste de quatre ans mettait à la bouche avec un pudding au tapioca - aliment détesté par l'enfant.

XIV.Lexique



Aménorrhée secondaire : disparition des menstruations (règles) après une puberté normale.

Amyotrophie : diminution du volume d'un muscle.

ANC (Apports Nutritionnels Conseillés) : ces recommandations correspondent à des catégories de populations en fonction de critères généraux (âge, sexe, niveau d'activité physique).

Anosmie : perte totale ou partielle de l'odorat.

Apnée : arrêt de la respiration de durée variable.

Arthrodèse vertébrale : intervention chirurgicale consistant à bloquer définitivement une articulation vertébrale.

Ascite : épanchement abdominal, c'est-à-dire qu'un liquide anormal est présent dans l'abdomen.

Asthénie : grande fatigue.

Athétose : troubles caractérisés par l'existence de mouvements involontaires, lents, irréguliers, de faible amplitude, ininterrompus, affectant surtout la tête, le cou et les membres.

Béribéri : carence en vitamine B1 qui occasionne une fonte musculaire et une grande fatigue.

Bol alimentaire : c'est le mélange obtenu par les aliments mastiqués et les sécrétions digestives.

Bolus : « bolus » est synonyme de « dose » dans le cas particulier de l'alimentation artificielle. On utilise ce mot le plus souvent pour des médicaments liquides sous forme de perfusion, d'ampoule.

Bradycardie : c'est un ralentissement du rythme cardiaque en deçà des normes pour l'âge. La bradycardie s'oppose à la tachycardie (rythme cardiaque trop rapide).

Cardia : jonction entre l'œsophage et l'estomac. Le cardia forme un sphincter qui a pour rôle de limiter les remontées vers l'œsophage.

Carence martiale : il s'agit d'une carence en fer qui provoque de l'anémie (blancheur, fatigabilité, essoufflement).

Céphalées : maux de tête, migraine.

Cérébrolésé : atteint d'une lésion cérébrale fixée d'origine congénitale ou traumatique.

Cétonurie : élimination par les urines des corps cétoniques (acétone, bêta hydroxybutyrique et acide acétylacétique).

Choanes : orifice postérieur des fosses nasales.

Choc hypovolémique : il fait suite à une diminution brutale du volume sanguin et de la tension artérielle. Les organes ne peuvent plus correctement assurer leur fonction.

Comorbidité : désigne des maladies et/ou divers troubles s'ajoutant à une maladie initiale.

Coprophagie : ingestion d'excréments.

Corticalisation : recours à une commande motrice volontaire et souvent consciente pour réaliser une action motrice qui se fait normalement de façon innée voire réflexe.

Dysoralité : c'est l'ensemble des difficultés alimentaires qui touchent la voie orale, par refus alimentaire, par absence d'expérience alimentaire ou par hypersensibilité.

Dyspepsie : symptômes de la digestion difficile.

Dysphagie : on regroupe sous ce terme l'ensemble des difficultés de digestion.

Dyspnée : on regroupe sous ce terme l'ensemble de difficultés respiratoires.

Dystrophie musculaire : il s'agit d'un groupe de maladies du muscle se caractérisant par une destruction progressive ou congénitale de la structure du muscle responsable d'une hypotonie et perte de force musculaire.

Escarre : plaie par écrasement et mort des tissus, souvent due à un manque de vascularisation consécutif à une mobilisation limitée et à un statut nutritionnel fragile.

Fécalome : accumulation de matières fécales déshydratées et dures, le plus souvent dans le rectum ; il arrive qu'il remonte dans le colon.

Gastrostomie : abouchement artificiel de l'estomac vers la peau du ventre par un petit orifice qui permet la mise en place d'une nutrition par sonde directement dans l'estomac.

Gnosies : c'est une fonction cognitive qui permet d'identifier, de reconnaître et de donner du sens à ce qui est perçu par nos sens (nos perceptions) ; par exemple la reconnaissance d'un visage, l'association d'un son avec un événement (sirène = incendie).

Hernie hiatale : il s'agit de la remontée saillante de la partie haute de l'estomac (le cardia) dans le thorax.

Hyperlordose cervicale : cambrure physiologique antérieure trop prononcée de la colonne vertébrale cervicale au niveau du cou.

Hypermétabolisme : le métabolisme est l'ensemble des réactions chimiques qui permettent à l'organisme de fabriquer ou détruire des substances. L'hypermétabolisme traduit un fonctionnement exagéré de certaines réactions chimiques.

Hyperphagie : absorption excessive de nourriture en un temps limité, entraînant une prise de poids.

Hypersialorrhée : la sialorrhée est la production de salive par les glandes salivaires. L'hypersialorrhée est la production excessive de salive.

Hypertrichose lanugineuse du dos : l'hypertrichose est une présence anormalement excessive de poils. «Lanugineuse» définit ces poils comme étant laineux, duveteux.

Hypotonie : diminution du tonus musculaire.

Hypotrophie : diminution du poids ou du volume d'un organe ou d'un individu lorsque cette diminution est globale.

Iatrogénie : ce sont les effets indésirables générés par des actes médicaux, des traitements médicamenteux, des interventions chirurgicales, des examens complémentaires...

IMC (ou Indice de Masse Corporelle) : il s'agit d'un ratio. Il se calcule ainsi :

$$\text{IMC} = (\text{poids en kg}) / (\text{taille}^2 \text{ en m}).$$

Cet indice permet de diagnostiquer un statut nutritionnel par rapport à une échelle de référence.

IMC (ou Infirmité Motrice Cérébrale) : appelée aussi Paralyse Cérébrale (PC). Il s'agit d'un trouble du mouvement et de la posture dû à une lésion cérébrale fixée ou à une malformation du cerveau apparue au cours du développement (avant cinq ans).

Marche en équin : marche sur la pointe des pieds.

Merycisme : régurgitation répétée et re-mastications de la nourriture, pendant une période d'au moins un mois faisant suite à une période de fonctionnement normal. Le comportement n'est pas dû à une maladie gastro-intestinale ni à une autre affection médicale générale associée.

Météorisme : sensation de ballonnements, de tiraillements. Le météorisme peut être douloureux et +/- accompagné de flatulences et de bruits.

Micrognathie : situation où l'une ou les deux mâchoires ne sont pas développées et sont de plus petite taille.

Muscles masséters : ce sont de puissants muscles de l'appareil masticatoire.

Nutrition entérale : méthode d'alimentation « artificielle » qui complète ou remplace l'alimentation par la bouche. Les préparations alimentaires sont introduites par une sonde directement dans le tube digestif :

- sonde nasogastrique = le tuyau sonde passe par le nez et apporte la préparation alimentaire jusqu'à l'estomac où le travail de digestion peut commencer ;
- gastrostomie = la préparation alimentaire est introduite directement dans l'estomac ;
- jéjunostomie = la préparation alimentaire est introduite directement dans la partie de l'intestin appelée jéjunum.

Nystagmus : mouvements oscillatoires involontaires faits d'une secousse rapide et d'une secousse lente des yeux d'origine congénitale le plus souvent et pouvant être en lien avec une atteinte ophtalmologique ou neurologique.

Œsophagite : inflammation de l'œsophage.

Oligo-anurie : diminution, qui peut aller jusqu'à la suppression, de la production d'urine.

Ondes péristaltiques : contractions musculaires à fréquence et vitesse variables (selon la localisation œsophage, intestin grêle, uretère, etc.). Ces ondes permettent à la substance contenue d'avancer.

Ontogénèse : elle décrit le développement progressif d'un organisme depuis sa conception jusqu'à sa forme mûre, voire jusqu'à sa mort.

Opisthotonos : anomalie de la posture axiale liée à une prédominance des extenseurs du rachis, responsable d'une hyperextension pouvant aller jusqu'à une attitude posturale en pont.

Os hyoïde : parfois appelé **os** lingual est un os situé au-dessus du **larynx** dans la partie antérieure du **cou**, en dessous de la base de la **langue**. C'est le seul os du **squelette** qui ne soit pas articulé avec un autre os.

Ostéomalacie : déminéralisation osseuse liée à une carence en Vitamine D.

Ostéopénie : diminution de la densité osseuse.

Ostéoporose : diminution pathologique de la densité osseuse.

Palais ogival : un palais ogival est un palais étroit et profond qui rétrécit les fosses nasales. Il engendre généralement des problèmes orthodontiques, mais peut être corrigé à l'aide d'une chirurgie d'expansion maxillaire.

Pellagre : c'est une maladie due à une carence en vitamine PP qui se manifeste par trois catégories de symptômes : cutanés gastro-intestinales, neurologiques et psychiatriques.

Péristaltisme œsophagien : contraction musculaire qui permet au contenu de l'œsophage d'avancer jusqu'à l'estomac.

Phanères : ce sont des productions issues de l'épiderme. Chez l'Homme, les principaux phanères sont les cheveux, les poils, et les ongles.

Pica : ingestion répétée de substances non nutritives pendant une période d'au moins un mois. Ce comportement survient généralement entre six mois et un an, quand l'enfant explore le monde. Toutefois, il est considéré comme « pathologique » s'il devient durable et s'il « ne correspond pas au niveau de développement ».

Polypnée : augmentation de la fréquence respiratoire au-delà des normes pour l'âge.

Position en cyphose dorsale : elle est soit l'exagération de la courbure dorsale normale, soit l'insuffisance de cambrure des cervicales ou des lombaires.

Potomanie : consommation démesurée et incontrôlable de liquide.

Praxies : ensemble de mouvements, de séquences gestuelles complexes, coordonnées dans un but, pouvant progressivement s'automatiser à force d'entraînement.

Prolapsus rectal : pathologie causée par une anomalie de la fixation du rectum, qui entraîne une difficulté à contrôler les défécations voire l'incontinence anale.

Protrusion de la langue : langue qui sort de la bouche.

Pyrosis : sensation de brûlure qui remonte de l'estomac vers l'œsophage parfois jusqu'à la bouche.

Rectocolite : inflammation du colon.

Rectorragies : hémorragies par l'anus du sang issu du rectum.

Retrognathie : déformation de la mâchoire, qui semble rejetée en arrière, quand elle est observée de profil.

Satiété : état d'une personne dont la faim est entièrement satisfaite.

Sensations trigéminales : c'est la perception de la température, de la texture et de la consistance par la langue, la cavité orale ou la cavité nasale.

Sialorrhée : production de salive par les glandes salivaires (voir hypersialorrhée).

Sonde naso-gastrique : méthode de nutrition artificielle qui permet d'introduire un petit tuyau (la sonde) qui passe par le nez et va jusqu'à l'estomac.

Sous-corticale : en dessous du cortex.

Spasticité : tonus musculaire exagéré qui occasionne des mouvements involontaires et non maîtrisés.

Stases des aliments : le fait de garder en bouche ou dans les replis de la bouche des aliments non avalés.

Sténose de l'œsophage : rétrécissement de l'œsophage lié à une pathologie.

Stimulation nociceptive : stimulation responsable de douleurs.

Stridor : bruit aigu anormal émis lors de la respiration, dû à un passage anormal de l'air dans les voies aériennes supérieures.

Tapping : épreuve neuropsychologique visant à explorer entre autres, l'impulsivité, mais également la dextérité manuelle.

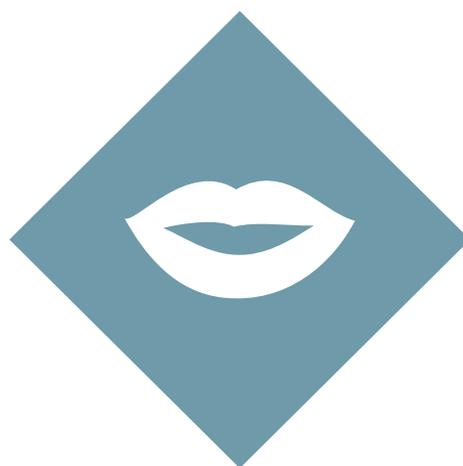
Ténesme : tension douloureuse dans la région de l'**anus** ou de la **vessie**, avec sensation de brûlure et envie constante d'aller à la selle ou d'uriner.

Trachéotomie : réalisation d'un orifice à la base du cou permettant d'aboucher la trachée à la peau pour permettre de respirer, lorsque la voie aérienne supérieure est obstruée.

Voile du palais : zone située à l'arrière du palais et derrière le nez.

Xérostomie : sécheresse exagérée de la bouche qui n'est pas liée à la soif mais à l'absence ou la diminution de production de salive.

XV. Les pôles oralité en France



↘ **HÔPITAUX**◎ **AQUITAINE****Centre Hospitalier Universitaire Pellegrin - BORDEAUX**

Unité de rééducation de la déglutition
Service de Médecine Physique et Réadaptation
Chef de service : Pr PATRICK DEHAIL

◎ **BASSE-NORMANDIE****Centre Hospitalier Universitaire - CAEN**

Hépatogastro-entérologie et Nutrition
Chef de service : Pr Thônng DAO

◎ **ILE-DE-FRANCE****Hôpital Necker - PARIS**

- Pédiatrie générale
Chef de service : Pr Véronique ABADIE
- Gastro-entérologie, hépatologie pédiatriques et nutrition
Chef de service : Pr Olivier GOULET

Hôpital Robert Debré - PARIS

Gastro-entérologie, mucoviscidose, pneumologie et nutrition
Chef de service : Dr Jean-Pierre HUGOT

Hôpital Trousseau - PARIS

Gastro-entérologie et nutrition pédiatrique
Chef de service : Pr Patrick TOUNIAN

◎ **LANGUEDOC-ROUSSILLON****Hôpital Arnaud de Villeneuve - MONTPELLIER**

Gastro-entérologie nutrition et maladies métaboliques pédiatriques
Chef de service : Pr Frédéric HUET

Hôpital Lapeyronie - MONTPELLIER

Chirurgie viscérale et urologie pédiatrique
Chef de service : Pr Nicolas KALFA

◎ **MIDI-PYRENEES****Hôpital des Enfants - TOULOUSE**

Gastro-entérologie, Hépatologie, Nutrition et Diabétologie pédiatriques
Chef de service : Dr Claire LE TALLEC

Hôpital Larrey - TOULOUSE

Unité de la voix et de la déglutition

Chef de service : Pr Elie SERRANO

📍 PAYS DE LA LOIRE**Centre Hospitalier Universitaire - NANTES**

Hépatogastro-entérologie et assistance nutritionnelle

Chef de service : Pr Stanislas BRULET DES VARANNES

Centre Hospitalier Universitaire - ANGERS

Gastro-entérologie et Nutrition pédiatriques

Chef de service : Dr Jean-Louis GINIES

📍 NORD PAS-DE-CALAIS**Centre Hospitalier Universitaire - LILLE**

Service gastro-nutrition pédiatrique

Chef de service : Pr Frédéric GOTTRAND

📍 PROVENCE ALPES - COTE D'AZUR**Hôpital de la Timone - MARSEILLE**

Hépatogastro-entérologie et nutrition, endocrinologie et néphrologie pédiatriques

Chef de service : Pr Michel TSIMARATOS

Hôpital Archet 2 - NICE

Gastro-entérologie, hépatologie et nutrition

Chef de service : Pr Xavier HEBUTERNE

📍 RHONE-ALPES**Hôpital Femme-Mère-Enfant - BRON**

- Hépatologie-gastro-entérologie et nutrition pédiatriques

Chef de service : Pr Alain LACHAUX

- Endocrinologie pédiatrique, diabète et maladies héréditaires du métabolisme

Chef de service : Pr Marc NICOLINO

Hôpital de la Croix-Rousse - LYON

Nutrition Clinique Intensive

Chef de service : Pr Claude GUERIN

Hôpital Nord-ouest - VILLEFRANCHE-SUR-SAONE

Pédiatrie

Chef du pôle femme/enfant : Dr Philippe REBAUD

Service ORL : Dr Céline RICHARD

Centre Hospitalier Universitaire - GRENOBLE

Gastro-entéro-hépatologie et Nutrition pédiatrique

Chef de service : Pr Jean-Pierre ZARSKI

Centre Hospitalier Annecy Genevois - PRINGY

Chef de service unité grands enfants : Dr Catherine DIDIER WRIGHT

Chef de service néonatalogie et nourrissons : Dr Catherine GLASTRE

↘ **ASSOCIATIONS****Groupe Miam Miam**

Personnes ressources dans plusieurs régions de France.

<http://www.groupe-miam-miam.fr/>**Groupe « Amuse-bouche »**

Prise en charge multidisciplinaire des troubles de l'oralité.

Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent – Groupe hospitalier PITIE-SALPE-TRIERE

Tél : 01 42 16 23 63 – 01 42 16 23 33

Association La vie par un fil

Pour enfants et adultes en nutrition parentérale et entérale à domicile

www.lavieparunfil.com**Association Gourmandys**

Organise régulièrement des café-parents afin de permettre aux parents d'aborder l'oralité en présence de professionnels de santé.

<http://gourmandys.e-monsite.com/>**AFAO - Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage**

Organise des journées familles sur différents thèmes

www.afao.asso.fr**RESEAU 4P - Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation pédiatrique en Rhône-Alpes**

Rassemble des professionnels impliqués dans la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent en situation de handicap.

www.r4p.fr↘ **DIÉTÉTIQUE :****AFDN**

Première Organisation professionnelle des diététiciens de France

www.afdn.org

↘ **RÉSEAUX-DENTAIRES DANS TOUTE LA FRANCE :**📍 **ALSACE****Handident Alsace**

1 - 5, Rue Colomé BP 92

67502 HAGUENAU

Tél : 03 88 90 19 00

<http://www.fondation-saint-francois.com/Default.aspx?alias=www.fondation-saint-francois.com/handident>📍 **AUVERGNE****Centre Hospitalier Universitaire Hôtel Dieu**

Unités de soins spécifiques, Service d'odontologie

Boulevard Léon-Malfreyt, BP 69

63003 CLERMONT-FERRAND

Tél : 04 73 750 304

Centre Hospitalier Guy Thomas

Service Odontologie boulevard Étienne-Clementel

63200 RIOM

Tél : 04 73 67 80 40

📍 **BASSE-NORMANDIE****Réseau des services pour une vie autonome**

Espace Robert Schuman

3 place de l'Europe

14200 HEROUVILLE SAINT CLAIR

Tél : 02 31 53 97 94

www.rsva.fr📍 **BOURGOGNE****Centre Hospitalier Universitaire**

Service d'odontologie

3 rue du Faubourg Raines, BP 1519

21033 DIJON CEDEX

Tél : 03 80 29 56 06

📍 **BRETAGNE****Réseau Soins Dentaires Spécifiques**

6, rue Saint Thomas

35000 RENNES

Tél : 02 99 79 49 68

**☉ CENTRE****Albatros 36**

Cabinet de consultation
Centre Hospitalier de CHATEAUROUX
Tél : 02 54 29 60 08
<http://albatros36.fr/>

☉ CHAMPAGNE-ARDENNES**Hôpital Maison Blanche**

Service d'odontologie
45 rue Cognacq-Jay
51100 REIMS
Tél : 03 26 78 77 11
www.chu-reims.fr/presentation/etablissements/hopital-maison-blanche

☉ ILE-DE-FRANCE**Rhapsodif**

6/8 rue Legraverend
75012 PARIS
Tél : 01 45 89 33 84
www.rhapsodif.com/dyn/

Réseau Appolline

Hôpital Privé Gériatrique les Magnolias,
77 rue du Perray
91160 BALLAINVILLIERS
Tél : 01 69 80 59 29 ou 01 69 80 46 89
www.appolline.fr

☉ LANGUEDOC-ROUSSILLON**Centre Hospitalier Universitaire**

Service d'odontologie
549 av du Professeur JL-Viala
34295 MONTPELLIER CEDEX 5
Tél : 04 67 33 67 48

☉ LORRAINE**Handi accès**

www.handi-acces.org/site/index.php

**🕒 MIDI-PYRENEES****Handident Midi Pyrénées :**

Conseil Régional Midi-Pyrénées

9 Avenue Jean Gonord

31500 TOULOUSE

Tél : 05 61 34 82 98

www.handident-midi-pyrenees.com**Hôpital Purpan**

Service d'odontologie

Place du Docteur Baylac

31000 TOULOUSE

Tél : 05 61 77 73 47

🕒 PAYS DE LA LOIRE**Centre Hospitalier Universitaire**

Service stomatologie

4 rue Larrey

49933 ANGERS cedex 9

Tél : 02 41 35 32 76

Réseau Acsodent

UFSBD

7 boulevard Marc Leclerc

49100 ANGERS

🕒 NORD PAS-DE-CALAIS**Association HANDIDENT**

Centre Marc Sautelet

10 rue du petit boulevard, BP 20127

59653 VILLENEUVE D'ASCQ CEDEX

Tél : 03 28 80 07 86

www.handident.com**🕒 POITOU-CHARENTES****Handisoins86**

Centre Hospitalier Camille Guérin

Rue du Docteur Luc-Montagnier

86100 CHATELLERAULT

Tél : 05 49 02 56 35

<http://handisoins86.free.fr/handisoins86.php?page=accueil>



📍 PROVENCE ALPES – COTE D'AZUR

Handident PACA

Hôpital de Ste Marguerite Pavillon 9
270 bd. Ste. Marguerite
13009 MARSEILLE
Tél : 04 91 43 07 94
www.handidentpaca.fr

Hôpital la Timone

Service d'Odontologie
264 rue Saint-Pierre
13005 MARSEILLE
Tél : 04 91 38 89 00

📍 RHONE-ALPES

Réseau Santé bucco-dentaire et Handicap Rhône-Alpes

(Réseau en structuration dans chaque département de Rhône-Alpes)
Centre Hospitalier le Vinatier
Bâtiment 505 Bis, 95 Bd Pinel
69677 BRON CEDEX
Tél : 04 37 91 52 45
www.reseau-sbdh-ra.org

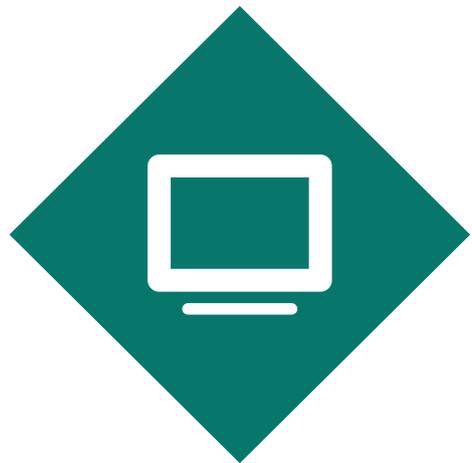
Handicap et Santé bucco-dentaire 42

30 rue d'Arcole
42000 SAINT-ETIENNE
Tél : 04 77 38 46 64
<https://sites.google.com/site/hsbdloire/>

Centre en santé orale Drôme-Ardèche

Centre hospitalier Ardèche Méridionale
Avenue de Bellande, BP 146
07205 AUBENAS
Tél : 04 75 35 64 05

XVI. Webographie



↘ DES SITES DE RÉFÉRENCE

Réseau-Lucioles : <http://www.reseau-lucioles.org/>

- ▶ *Troubles de l'alimentation et Handicap mental sévère : Pratiques et connaissances approfondies*
- ▶ *Mix et délices, 80 recettes gastronomiques mixées, élaborées par des grands chefs*
- ▶ *Alimentation, hydratation, pertes salivaires...*
- ▶ *Troubles du sommeil et Handicap*

Réseau R4P : <http://www.r4p.fr>

- ▶ *Surveillance de l'état nutritionnel des enfants polyhandicapés*
- ▶ *Prévention et traitement de l'ostéoporose de l'enfant porteur d'une déficience motrice*
- ▶ *Prise en charge du bavage chez l'enfant en situation de handicap*
- ▶ *Rééducation du bavage chez l'enfant handicapé*

Santé.gouv : <http://www.sante.gouv.fr/>

- ▶ *Programme national nutrition santé - 2011-2015*

Alimentation.gouv : <http://alimentation.gouv.fr/>

- ▶ *Recueil de recommandations de bonnes pratiques d'hygiène à destination des consommateurs*

Manger/Bouger : <http://www.mangerbouger.fr/>

- ▶ *Les guides de nutrition*
- ▶ *Les fiches conseils*

INPES (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé) : <http://www.inpes.sante.fr/>

- ▶ *Mémo nutrition*
- ▶ *La Santé vient en mangeant*

Haute Autorité de Santé : <http://www.has.fr/>

ANESM (Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux) : <http://www.anesm.sante.gouv.fr/>

- ▶ *Dossier, juillet 2013: L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*

Vulgaris médical : <http://www.vulgaris-medical.com/>



↳ DES OUVRAGES À CONSULTER SUR LE NET

- ▶ *Les difficultés à s'alimenter chez l'enfant présentant un syndrome génétique*, Jasmine Don et Madeleine Gaquiere, étudiantes en orthophonie, sous la responsabilité de Catherine Thibault, orthophoniste et psychologue :

<http://oralite-alimentaire.blogspot.fr/>

- ▶ *Aider un enfant infirme moteur cérébral à s'alimenter*, Marie Charbonnel, étudiante à la Haute École de la Ville de Liège :

<https://docs.google.com/file/d/0Bz0HmuQmj2aSUFZOVU1YS1IWkU/edit?usp=sharing>

↳ DES SITES OÙ TROUVER VAISSELLE ET ÉQUIPEMENT DE TABLE ADAPTÉS

<http://www.identites-vpc.com>

<http://www.abc-du-mieux-vivre.com>

<http://www.hoptoys.fr>

<http://www.parkinson.ch>

<http://www.materiel-handicap.fr>

<http://www.tousergo.com>

<http://autonomie5962.com>

<http://www.astelos-sante.com>

XVII. Bibliographie



↘ LE REPAS

- ➔ **Le Projet individuel. Repères pour une pratique avec les personnes gravement handicapées mentales**, Ph. CHAVAROCHE, éres, coll. Trames, 2006, p. 74.
- ➔ « Concevoir une installation : varier, créer, ajuster » in « Ergothérapie en pédiatrie », Ed. Solal, Coll **ErgOTHérapies**, ANFE, 2010, pp. 233-251.
- ➔ « Assise et fonction contenante. Ergothérapie en M.A.S. », M. N. BOYER, **ErgOTHérapies**, Techni Média Services, n°20, ANFE, 2005, pp. 13-19.
- ➔ « Contenants corporels et contenants de pensée cognitifs chez le bébé présentant un déficit postural. Incidence de l'introduction précoce de l'ATP sur son développement cognitif », N. FERRAND, **ErgOTHérapies**, Techni Média Services, n°50, ANFE, 2013, pp. 5-15.

↘ L'ÉTAT NUTRITIONNEL : ÉVALUATION ET PISTES DE PRISE EN CHARGE

- ➔ « Growth Patterns in a Population of Children and Adolescents with Cerebral Palsy », Steven M. DAY, **Developmental Medicine & Child Neurology**, 49(3), mars 2007, pp. 167-171.
- ➔ « Évaluation de la croissance », Dr C. VUILLEROT, Colloque R4P, 2010.
- ➔ « Growth Charts for Down's Syndrome from Birth to 18 Years of Age », A. MYRELID, **Archives of Disease in Childhood**, 87(2), août 2002, pp. 97-103.
- ➔ « Question de nutrition clinique de l'enfant », Dr LANGUEPIN, **QNC**, n°15, pp. 181-194.
- ➔ « Nutrition Support for Neurologically Impaired Children : A Clinical Report of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition », V. MARCHAND, **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, 43(1), juillet 2006, pp. 123-135.
- ➔ « Nutrition in Neurologically Impaired Children », V. MARCHAND, **Paediatrics & Child Health**, 14(6), juillet-août 2009, pp. 395-401.
- ➔ **Les Aspects médicaux de l'alimentation chez la personne polyhandicapée**, Dr Thierry ROFIDAL, CESAP, 2006.
- ➔ « Stratégie de prise en charge nutritionnelle spécifique de l'enfant et l'adulte jeune atteints d'un handicap », E.MOK, **Nutrition clinique et métabolisme**, n°19, 2005, pp. 244-246 ; **Archives de pédiatrie**, vol 12, n°4.
- ➔ **Alimentation de l'enfant**, Dr Régis HANKARD, CLAN-édition, 08 novembre 2002.
- ➔ **Programme National Nutrition Santé (PNNS) 2011-2015**, ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, 2011, 66 p.
- ➔ **Outils nutrition**, Programme Mobiquat, 2010, 64 p.

↘ RÉGIMES

- ▶ « Le Régime cétogène et son application pratique », **D. DESBORDES et al**, diététiciennes, service de pédiatrie CHRU de Strasbourg, *Information diététique*, février 2006.
- ▶ *Efficacité et innocuité du régime sans gluten et sans caséine ?*, Rapport AFSSA, 2009.
- ▶ « Les régimes d'éviction : pour qui, comment ? », **F. RANCE**, *Revue française d'allergologie et d'immunologie clinique*, n°46, 2006, pp. 221-226.

↘ ORALITÉ

- ▶ *Néonatalogie d'Aquitaine*, **JOLY**, Mémoire d'orthophonie, Bordeaux, 2011.
- ▶ « Stimulations oro-faciales chez l'enfant prématuré », **C. FEL**, *Ortho magazine*, n°78, octobre/novembre 2008, pp. 20-23.
- ▶ *Allo l'ortho ? Je suis né un peu trop tôt*, **A. GEYSSE, M. GRIOTTO**, Mémoire d'orthophonie, Lille, 2012.
- ▶ « Oralité : bébé prématuré deviendra grand », **T. MAILLARD**, *Ortho magazine*, n°78, octobre/novembre 2008, pp. 16-19.
- ▶ *L'Orthophonie en néonatalogie, stimulation de l'oralité de l'enfant né prématurément*, **A. NOWAK, E. SOUDAN E**; Mémoire d'orthophonie, Lille, 2005.
- ▶ *Attention à mon oralité !*, sous la direction du Pr Véronique Abadie, livret édité par le Groupe Oralité de l'hôpital Necker-Enfants Malades.
- ▶ *Orthophonie et oralité. La sphère oro-faciale de l'enfant*, **C. THIBAUT**, Masson, 2007, 154 p.
- ▶ *Les Enjeux de l'oralité*, **C. THIBAUT**, Entretiens de Bichat, 2012.
- ▶ *Prévention du réflexe nauséux : aspects anatomo-physiologique*, **Stéphanie CLAVIERE**, Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Chirurgie dentaire, mars 2002.
- ▶ *Le Réflexe nauséux : physiologie et prévention en odontologie*, **Virginie COTTE-LE BASTARD**, Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Chirurgie dentaire, juin 2006.
- ▶ « Troubles de l'oralité d'allure isolée : Isolé ne veut pas dire psy », **V. ABADIE**, *Archives de Pédiatrie*, vol. 15, 2008, pp. 837-839.
- ▶ « Troubles de l'oralité après chirurgie digestive néonatale », **V. CASTELAIN, F. GOTTRAND, L. MICHAUD, R. SFEIR, D. TURCK**, *Archives de Pédiatrie*, vol. 15, 2008, pp. 840-841.
- ▶ « ASI de types I et II : les enjeux de l'oralité alimentaire et de la déglutition », **B. CHEVALIER, J. DURIGNEUX, M. GARCIA**, *Cahiers de myologie*, n°6, avril 2012, pp. 18-19.

↘ **SUCCION, MASTICATION, DÉGLUTITION : MÉCANISMES ET TROUBLES**

- ▶ « Prevalence of Eating Disorders in Adults with Mental Retardation Living in the Community », **J. BODFISH, H. ODDBJØRN**, *American Journal on Mental Retardation*, vol. 109, n°6, novembre 2004, pp. 501-506.
- ▶ **Troubles de la déglutition chez le sujet âgé en situation palliative**, fiche pratique, SFAP, SFGG, juin 2007, p. 66.
- ▶ **Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition**, **C. SENEZ**, Solal, Coll. Le Monde du Verbe, 2002.
- ▶ **Les Troubles d'alimentation et de déglutition**, **D. CRUNELLE et J.P. CRUNELLE**, DVD, Ortho Edition.
- ▶ « Troubles de la sensibilité, approche sensori moteur », in *L'Intervention orthophonique en néonatalogie : regards sur une PEC précoce de l'oralité*, **Anne OLIVES**, Mémoire de maîtrise, 2009, p. 19.
- ▶ « Prématurité et succion », **Claire DELAOUTRE-LONGUET**, *Glossa*, n°99, 2007, p. 52.
- ▶ « Quand l'enfant ne mâche pas ses mots », **Sophie VANNIER**, *Ortho magazine*, n°79, novembre/décembre 2008, p. 23.
- ▶ **Les Embarras du ventre : alimentation et traitements**, **Lucile POUMARAT-PRALUS**, éditions Guides du vivre bien – Robert Jauze.
- ▶ « La déglutition dysfonctionnelle », *Rééducation orthophonique*, FNO, n°44, juin 2006.
- ▶ « Sphère bucco-faciale : troubles et abords thérapeutiques », **A. LESPARGOT, M. LE METAYER, S. MULLER**, revues de « Motricité cérébrale » (CDI) publiées chez Masson, T5, n°2, 1984, T15, n°3 et 4, 1994, T16, n°2, 1995, T19, n°1, 1998, T21, n°1, 2000.
- ▶ **Dysphagie : évaluation et rééducation des troubles de la déglutition**, **D. BLEECKX**, De Boeck Université, 2001, 130 p.
- ▶ **Reflux gastro-œsophagien de l'enfant**, **P. MOLKHOU**, EMC-Médecine 2, 2005, pp. 401-413.
- ▶ « Consensus factuel international sur la définition du reflux gastro-œsophagien pathologique en pédiatrie », **P. SHERMAN et al**, *The American Journal of Gastroenterology*, n°104, 2009, pp. 1278-1205.
- ▶ **Recommandations de bonnes pratiques : « antisécrétoires gastriques chez l'enfant »**, AFSSAPS, 2008.
- ▶ « Impact of Nutritional Rehabilitation on Gastroesophageal Reflux in Neurologically Impaired Children », **D. LEWIS**, *Journal of Pediatric Surgery*, février 1994, pp. 167-170.
- ▶ « Pediatric Gastroesophageal Reflux Clinical Practice Guidelines : Joint Recommendations of the North American Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition and the European Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition », **Y. VANDENPLAS and al**, *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, n°49, octobre 2009, pp. 498-547.

- ▶ « L'obstruction nasale de l'enfant asthmatique : du diagnostic à la prise en charge », J. PERCODANI et al., *Revue française d'allergologie et d'immunologie clinique*, n°44, 2004, pp. 590-596.

↘ AUTRES TROUBLES

- ▶ « Association Between Adult Attention Deficit/Hyperactivity Disorder and Obesity in the US Population », L. G. BANDINI, J. S. BODENLOS, C. CURTIN, S. C. LEMON, Y. MA, S. L. PAGOTO, K. L. SCHNEIDER, *Obesity*, n°7, 2009, pp. 539-544.
- ▶ « Associations among Overeating, Overweight, and Attention Deficit/Hyperactivity Disorder : A Structural Equation Modeling Approach », C. CURTIS, C. DAVIS, R.D. LEVITAN, M. SMITH, S. TWEED, *Eating Behaviors*, n°7, 2006, pp. 266-274.
- ▶ « Occurrence of Bruxism in a Sample of Brazilian Children with Cerebral Palsy », M. F. CESAR, Y. JULIANO, A. C. D. PERES, M. O. RIBEIRO, R. C. A. SANTOS, *Special Care in Dentistry*, 27 (2), 2007, pp. 73-76.
- ▶ « Bruxisme induit par les psychotropes : mise au point », R. BOU KHALIL, S. RICHA, *Annales médico-psychologiques, Revue psychiatrique*, 170(3), 2012, pp. 169-173.
- ▶ « Bruxism Control in a Child with Cerebral Palsy », V. A. CANCIO de PAULA, G. F. CASTRO, L. S. GUIMARAES-PRIMO, C; A. G. R. OLIVEIRA, M. B. PORTELA, *ISRN Dentistry*, 2011.
- ▶ « The Treatment of Muscle Tics with Dissimilar Competing Response Practice », *Journal of Applied Behavior Analysis*, 22(1), pp. 35-42.
- ▶ « Pica : a Review of Recent Assessment and Treatment Procedures », S. L. CARTER, M. R. MAYTON, J. J. WHEELER, *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39(4), 2004, pp. 346-358.
- ▶ « Using Food Aversion to Decrease Severe Pica by a Child With Autism », S. J. FERRERI, L. TAMM, K. G. WIER, *Behavior Modification*, 30, 2006, pp. 456-471.

↘ L'ADAPTATION DES REPAS

- ▶ *Les Repas dans les établissements de santé et médico-sociaux : les textures modifiées, mode d'emploi. Retours d'expérience*, ANAP, avril 2011, 114 p.
- ▶ *Mix & Délices. 80 recettes gastronomiques mixées imaginées par 30 grands chefs*, RESEAU-LUCIOLES, 2013.
- ▶ « Stimuler pour accompagner le sevrage de la sonde », N. FLOTTES, *Ortho magazine*, n°78, octobre/novembre 2008, pp. 24-29.
- ▶ « Feeding Problems in Children with Neurological Impairment », P. B. SULLIVAN et al, *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42, 2000, pp. 674-680.

↘ L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES

- ▶ « Bébé hypotonique, bébé somnolent : les conséquences de l'allaitement », S. COULTER-DANER, *Les Dossiers de l'allaitement, hors-série*, mars 2000, pp. 32-40.

↘ LA SANTÉ BUCCO-DENTAIRE ET LES CONSEILS DU DENTISTE

- ▶ *Les Dents, prévention et soins. La santé de la personne handicapée mentale*, vol. 1, UNAPEI, 2011, 21 p.
- ▶ *Stratégies de prévention de la carie dentaire*, HAS, mars 2010, 26 p.

↘ AUTRES OUVRAGES OU COMPTES RENDUS CONCERNANT L'ALIMENTATION

- ▶ Intervention du Pr Bruno LESOURD et de Dominique CRUNELLE, le 5 avril 2012, aux Rencontres nutrition.
- ▶ Interventions des Drs LECERF, ROFIDAL, SEGUY et Irène BENIGNI, diététicienne, journées organisées par le CESAP, septembre 2006.
- ▶ *Les Dessous de nos tables*, guide original sur notre alimentation, IFROSS (Institut de Formation et de Recherche sur les Organisations Sanitaires et Sociales), 2012.
- ▶ Outil ANGELIQUE (Application Nationale pour Guider une Évaluation Labellisée Interne de la Qualité pour les Usagers des Établissements), mot-clé « prise en charge alimentaire et nutritionnelle ».
- ▶ Guide *Les Bonnes Pratiques de soins en EHPAD*, ministère de la Santé. (Pour la similitude sur l'aspect de la dépendance dans l'acte alimentaire et dans la population handicapée vieillissante prise en charge en EHPAD.)

↘ OUVRAGES PLUS GÉNÉRALISTES

- ▶ « Le toucher thérapeutique en orthophonie », *Rééducation orthophonique*, n°46, décembre 2008.
- ▶ *Les Aspects médicaux de l'alimentation chez la personne polyhandicapée*, Dr Thierry ROFIDAL, CESAP, 2006.
- ▶ *Le Développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars, un parcours de recherche*, André BULLINGER, éres, 2010.
- ▶ « Prise en charge de l'enfant cérébro-lésé », Alain CROUAIL, Françoise MARECHAL, *Paediatrics & Child Health*, 14(6), juillet-août 2009.
- ▶ « Rééducation cérébro-motrice du jeune enfant », M LE METAYER, *Éducation thérapeutique*, Masson, février 2009.

- ▶ « L'impact de la technique du « Snoezelen » sur les comportements indiquant l'apaisement chez des adultes autistes », M. FAGNY, *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, n°11 (2), 2000, pp. 105-115.
- ▶ *Neuropsychologie : cognition et développement de l'enfant*, J.-P. LAURENT, P. NOLIN, Presses universitaires du Québec, 2004.
- ▶ « Fonctionnement cognitif et neuropsychologie clinique des enfants atteints de déficience mentale cérébrale : aspects cognitifs et neuropsychologiques cliniques », P. CROTEAU, P. LAPORTE, M. LORANGER, *Motricité cérébrale*, n°23 (4), 2002, pp. 175-187.
- ▶ « Trajectoires développementales et particularités dysfonctionnelles de trois enfants à trisomie 21 en période sensori-motrice », N. NADER-GROSBOIS, I. SEYNHAEVE, *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, n°16 (1), 2005, pp. 137-159.
- ▶ *La Personne polyhandicapée, son évaluation et son suivi*, S. DALLA PIAZZA, B. GODFROID, De Boeck, 2007.
- ▶ *Pour les enfants polyhandicapés : une pédagogie innovante*, Annick BATAILLE, éres, 2011.
- ▶ *L'Action médico-sociale au service des personnes handicapées : pour un juste renouveau*, Elisabeth ZUCMAN, préface d'Emmanuel HIRSCH, éres poche - Espace éthique, octobre 2013.
- ▶ *Après de la personne handicapée : une éthique de la relation partagée*, Elisabeth ZUCMAN, préface d'Emmanuel HIRSCH, éres poche - Espace éthique, septembre 2011.
- ▶ *Personnes handicapées, personnes valides : ensemble, semblables et différentes*, Elisabeth ZUCMAN, éres poche - Espace éthique, 2012.
- ▶ *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*, recommandations émises par l'HAS et l'ANESME, mars 2012.
- ▶ *Autisme et A.B.A. : une pédagogie du progrès*, J. M. CEACHIN, R. LEAF, Pearson Education, 2006.
- ▶ « Mindfulness Training Assists Individuals with Moderate Mental Retardation to Maintain their Community Placements », A. D. ADKINS, G. E. LANCONI, A. N. SINGH, J. SINGH, N. N. SINGH, A. S. WINTON, *Behavior Modification*, 31 (6), 2007, pp. 800-814.
- ▶ *Autisme, perspectives actuelles*, V. GERARDIN-COLLET, C. RIBON, L'Harmattan, le forum-IRTS de Lorraine, 2000.

Cet ouvrage a été réalisé avec le soutien financier de :



Merci !

