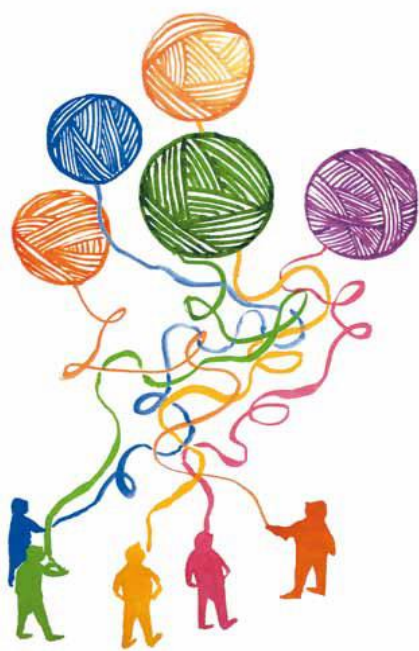


LES TROUBLES DE L'ORALITÉ CHEZ L'ENFANT DE 3 ANS ET PLUS ALIMENTÉ PAR GASTROSTOMIE



Repères théoriques, conseils pratiques, liens utiles

Livret à destination des parents

Sommaire

Introduction	1
Qu'est-ce que l'oralité ?	2
Les troubles de l'oralité alimentaire	4
L'alimentation par gastrostomie	5
La prise en charge orthophonique	7
Conseils pratiques	12
Témoignages	19
Références et liens utiles	20



INTRODUCTION

« La fonction orale est fondatrice de l'être. »

Catherine Thibault, 2007

Le développement de l'oralité alimentaire et verbale chez l'enfant se retrouve perturbé lorsque l'alimentation par la bouche est impossible. Qu'est-ce alors que manger, lorsque la nourriture passe au travers d'une sonde de gastrostomie ?

Chers parents, ce livret a pour but de vous apporter des repères théoriques sur les risques de troubles de l'oralité présents au sein d'une alimentation entérale et leur prise en charge orthophonique, mais aussi de vous proposer des pistes pratiques permettant d'agir concrètement sur les troubles de votre enfant.

En premier lieu, des **repères théoriques** sur l'oralité et ses troubles, ainsi que sur l'alimentation par gastrostomie, vous donneront un aperçu des connaissances actuelles dans le domaine de l'oralité.

Les **axes de prise en charge orthophonique** seront ensuite décrits afin d'avoir une vue d'ensemble du champ des possibles pour accompagner votre enfant vers le sevrage de sa sonde.

Puis, vous trouverez un répertoire de **conseils pratiques**, parmi lesquels vous pourrez piocher des idées qui compléteront les vôtres.

Enfin, des **témoignages** ainsi que des **liens utiles** seront présents à la fin du livret.



QU'EST-CE QUE L'ORALITE ?

- L'**oralité** désigne l'**ensemble des fonctions orales se rapportant à la survie et à la communication** : l'alimentation, la ventilation, le cri, l'exploration tactile et gustative, les relations érogènes et le langage.

- Elle débute **dès le 3^{ème} mois de grossesse**. Les premières manifestations de l'oralité alimentaire interviennent lors de la mise en place du **réflexe de Hooker** : la langue descend, la main touche les lèvres, la bouche s'ouvre et la langue sort pour toucher la main. Cette première exploration corporelle constitue le passage de l'embryon au fœtus.

Après 6 mois d'entraînement dans le ventre de la mère, le **couple succion-déglutition**, indispensable pour la tétée, est mature à la naissance.

- « *Je mange par où je parle* » : le terme d'oralité mêle l'**oralité verbale** et l'**oralité alimentaire** puisque la bouche permet tout à la fois de communiquer, crier mais aussi de manger, sucer, mastiquer...

- On distingue l'**oralité primaire**, de la conception à 1 an, et l'**oralité secondaire**, qui débute après 1 an.

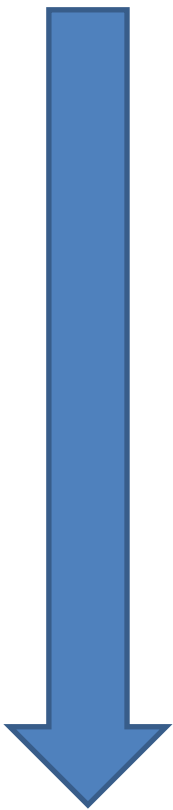
- L'**oralité verbale** est d'abord définie, en période d'oralité primaire, par le **cri**. Cette première expression de soi, utilisée dès la naissance, fait partie des premiers mécanismes de survie de l'être humain.



Le babillage, apparu dès 3 mois, s'enrichit avec l'émission de protosyllabes, combinaisons de sons voyelles et consonnes, vers 6 mois.

La 1^{ère} année, période d'oralité secondaire, marque ensuite l'utilisation d'un proto-langage, des mots étant introduits au sein du babillage.

Enfin, c'est à partir de 18 mois que l'enfant produit ses premières phrases.



- Le **développement de l'oralité alimentaire** commence dès les premiers mois de grossesse avec la mise en place des réflexes oraux (comme la succion) et continue de s'enrichir avec les multiples expériences alimentaires de l'enfant.
- A la naissance, le nouveau-né se nourrit grâce à la technique de **succion-déglutition** : c'est l'oralité primaire.
- Vers 6 mois, il adopte une **double stratégie** qui associe la succion à l'alimentation à la cuillère.
- Au cours de la 2^{ème} année, la poussée des dents va permettre la **mastication** des aliments : c'est l'oralité secondaire.

Ainsi, l'**oralité alimentaire** est **mature à partir de 3 ans** environ : l'enfant mange des quantités adaptées à son âge, avec un plaisir à goûter de nouveaux aliments de plus en plus proches de la nourriture de l'adulte.



LES TROUBLES DE L'ORALITE ALIMENTAIRE = LA DYSORALITE

- La **dysoralité** recouvre l'ensemble des difficultés de l'alimentation par voie **orale**. Selon Catherine Senez, ces signes physiologiques sont regroupés au sein d'un Syndrome de Dysoralité Sensorielle (SDS).
- Les troubles de l'oralité alimentaire sont **variables** selon chaque enfant :

Quantités alimentaires insuffisantes

Nausées et/ou vomissements

Lenteur de la prise alimentaire

Absence de plaisir

Hypersensibilité de la bouche et des lèvres

Refus des aliments nouveaux

Refus des morceaux

Troubles de la déglutition

La présence d'une multitude de troubles de l'oralité est susceptible d'entraver le bon développement staturo-pondéral de l'enfant. Dans un intérêt vital, un recours à la nutrition artificielle peut alors s'avérer nécessaire.



L'ALIMENTATION PAR GASTROSTOMIE

- La **nutrition artificielle** est indiquée lorsqu'il y a une impossibilité d'alimenter par voie orale un sujet dont le tube digestif fonctionne normalement ou lorsqu'il y a des troubles digestifs majeurs.

Deux types de nutrition artificielle sont utilisés :

- la nutrition entérale, administrée par voie digestive
- la nutrition parentérale, administrée par voie veineuse.

- La **nutrition entérale** est indiquée en présence d'un intestin fonctionnel lorsque l'alimentation par voie orale est impossible ou insuffisante.

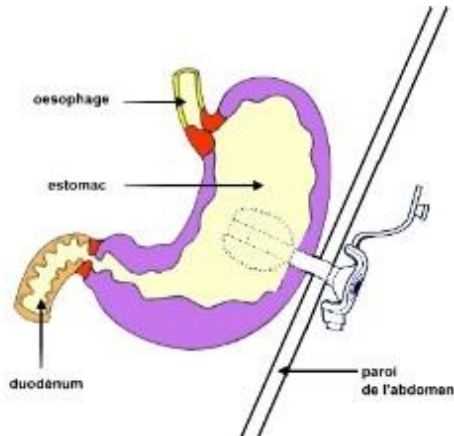
Le recours à la nutrition entérale est d'**un intérêt vital**. Ceci constitue une étape transitoire difficile mais indispensable pour assurer une stabilisation du poids.
Ne culpabilisez pas, vous avez fait ce qu'il fallait pour votre enfant.

Plusieurs types d'administration d'alimentation entérale existent, dont les deux principaux sont la **sonde naso-gastrique** et la **gastrostomie** :

- La **sonde naso-gastrique** consiste à introduire une sonde d'alimentation par le nez descendant jusqu'à l'estomac.



- La **gastrostomie** consiste en l'implantation d'une sonde au niveau de l'estomac, par laquelle vont passer les nutriments se substituant à la nourriture par voie orale. Un bouton de gastrostomie Mic-key (à la place de la sonde) peut ensuite être mis en place pour plus de confort :



- L'**administration** de l'alimentation se fait par bolus ou par pompe, le jour et/ou la nuit, selon ce qui convient le mieux à l'enfant et au mode de vie choisi par la famille.
- Les **avantages** de la gastrostomie par rapport à la sonde naso-gastrique sont multiples :
 - elle **libère les voies aéro-digestives supérieures**, favorisant l'accès au plaisir de l'alimentation orale et apportant un confort au niveau de la sphère oro-faciale
 - elle **assure un bon état nutritionnel** et permet de travailler plus facilement les troubles de l'oralité
 - elle **est mieux acceptée socialement** du fait de l'invisibilité du bouton Mic-key sous les vêtements.



LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE

Elle a pour **but** de **restaurer l'oralité alimentaire** chez l'enfant sous gastrostomie, afin d'amener la nutrition orale à constituer une **source de plaisir**.

Les activités proposées, centrées sur la sphère oro-faciale, vont aider l'enfant à investir sa bouche et à s'engager progressivement sur la route du sevrage de sa sonde.

QUAND ? Le suivi par un orthophoniste doit démarrer **le plus tôt possible**, au moment de la pose de la sonde de gastrostomie voire avant, afin d'éviter une installation à long terme des troubles de l'oralité chez l'enfant.


OÙ ? Les séances ont souvent lieu **en cabinet libéral**, mais peuvent aussi se faire au sein d'une structure spécialisée (CAMSP, SESSAD, IEM, IME...) ou à l'hôpital.

À QUEL RYTHME ? La régularité de la prise en charge est primordiale, au rythme d'**une à deux séances par semaine** au début.




LES AXES DE PRISE EN CHARGE

ORTHOPHONIQUE

 L'accompagnement parental constitue le noyau du suivi orthophonique, apportant des repères théoriques, des conseils pratiques et un soutien aux parents, qui sont les meilleurs acteurs dans le développement de leur enfant.

L'objectif est de transférer à la maison les éléments de prise en charge auxquels l'entourage est sensibilisé par l'orthophoniste.


 Les massages de désensibilisation du réflexe hyper-nauséux permettent de faire disparaître un hyper-nauséux exacerbé qui provoque nausées et vomissements, et empêche alors toute expérience orale.


3 aller-retour très rapides et très appuyés sur chaque partie interne de la bouche doivent être effectués 8 fois par jour pendant 7 mois afin d'aboutir à l'inhibition durable du réflexe.

La rapidité et l'appui du geste sont indispensables : en effet, un effleurement provoquerait une grande réactivité de l'enfant du fait de son hypersensibilité intra-buccale. Quant à la répétition pluri-quotidienne, elle est nécessaire pour que le phénomène d'habituation puisse se mettre en place à long terme.


- Auparavant, une stimulation au niveau des mains, des pieds et des joues constitue un premier abord important de la désensibilisation, l'accompagnement des massages avec des comptines permettant d'aborder le corps en douceur (« Je fais le tour de ma maison » pour le visage).




 La **manipulation de textures sensorielles** (sable cinétique, lentilles, pâte à modeler...) diminue l'hypersensibilité du toucher et fait travailler en même temps la sphère orale, les mains et la bouche étant liées au niveau cérébral.

 Des **activités autour de la nourriture** permettent de s'approprier le « moment repas » et ainsi de diminuer l'appréhension du passage à table avec le face-à-face à l'aliment dans l'assiette.

- Le jeu de la dinette, avec des ustensiles en plastique et de la pâte à modeler faisant office de nourriture, est un bon moyen pour éveiller le plaisir d'être à table, de préparer à manger, de faire goûter.
- L'atelier-cuisine, avec la manipulation de vrais ustensiles et de différents ingrédients (friables, pâteux...), permet à l'enfant de participer à la préparation du repas familial.

 Le **travail de la mastication** améliore l'efficacité des mouvements de la mâchoire et assure un bon broyage des aliments dans la bouche avant déglutition.


- Ce travail est débuté avec des outils de mastication (Ark Grabber, Chewy Tubes, Q, P), puis poursuivi avec des petits aliments qui craquent (*Curly*, chips, *Mikado*, *Finger*...). Ces derniers permettent d'initier une praxie de mastication jusqu'alors absente, ceci grâce au feedback auditif :


« J'entends craquer  je mastique »


Des aliments résistants, comme le *Carambar*, seront proposés par la suite.

- D'autre part, il est important de donner à l'enfant l'habitude d'introduire l'élément directement entre les molaires afin qu'il soit positionné correctement pour être mastiqué.




 Le **renforcement de la motricité bucco-faciale** se fait par des praxies impliquant la langue, les joues, les lèvres, les mâchoires (gonfler les joues, tirer loin la langue et la rentrer...).

 Le **travail du souffle** avec la paille, des plumes, des bulles de savon, des pompons... perfectionne la maîtrise d'actions simples telles que souffler, aspirer ou se moucher.

 La **stimulation sensorielle de la sphère oro-faciale** avec des objets vibrants (Z-vibe, Jiggler, Nostrafon) renforce les muscles des joues, des lèvres et de la langue et amoindrit l'hypersensibilité du visage.

Elle amène aussi l'enfant à prendre conscience des différentes parties de son visage et affine la sensibilité propre à chaque zone.

 La **diversification alimentaire** permet d'élargir au fil des séances le panel des aliments appréciés par l'enfant.

- Elle commence souvent par des exercices stimulant l'odorat, avec l'odeur de la pâte à modeler par exemple mais aussi de vrais aliments. C'est le ressenti de l'enfant qui est intéressant ici : « Tu as déjà senti ça ? Tu aimes ? ».
- De plus, les parents et l'orthophoniste réfléchissent ensemble au moyen d'étendre la liste des aliments en partant de ceux qu'il aime. S'il s'agit du goût de la fraise, les parents pourront lui proposer compote, gâteau, yaourt, bonbons, le tout à la fraise ; s'il a aimé la texture de la chips, différents goûts seront testés (salé, bacon, vinaigre...).





La **stimulation de la déglutition** habitue l'enfant à déglutir régulièrement lorsqu'il mange et à avaler spontanément sa salive si un bavage est présent.

- Elle peut être effectuée par la cryothérapie, en appliquant sur la langue un glaçon en forme de bâton (moule IKEA) de l'arrière vers l'avant, ce qui va entraîner une série de déglutitions spontanées.
- L'utilisation d'un brumisateur d'eau pour asperger la langue est aussi intéressante et ludique.



CONSEILS PRATIQUES

L'alimentation par gastrostomie est associée à des difficultés alimentaires variables en quantité et en intensité selon chaque personne. Il convient donc de piocher parmi les conseils suivants en fonction des signes précis de votre enfant.

Votre enfant présente :

► Des quantités alimentaires insuffisantes ?

La quantité de nutriments apportés par la sonde est calculée afin de correspondre aux besoins caloriques précis de votre enfant. Après le passage des nutriments, il sera rassasié et n'éprouvera pas l'envie de manger autre chose par la bouche.

- Ainsi, **en début de repas** et avant d'être nourri par l'intermédiaire de la sonde, **proposez-lui de piocher parmi de petits aliments qu'il peut aimer** : biscuits apéritifs (*Curly*, chips, frites), fromage, jambon, quiche, chocolat, fruits et légumes en bâtons (carotte, concombre) en complétant ensuite par la quantité adéquate au niveau de la sonde.

Si votre enfant commence à manger de petites quantités par voie orale et avec l'avis indispensable de votre médecin, il sera envisageable de diminuer peu à peu les besoins en nutriments apportés par la sonde.



► Des nausées et/ou vomissements ?

Un réflexe hyper-nauséux est très certainement présent, avec un refus des morceaux, des nausées/vomissements lors du brossage des dents ou si vous lui proposez une dernière cuillère alors qu'il refuse, une grande sélectivité des aliments, une dénutrition...

- C'est le moment de mettre en place avec l'aide de l'orthophoniste **les massages de désensibilisation** de la sphère oro-faciale, à effectuer au quotidien afin de faire disparaître les nausées et vomissements dus à l'hypersensibilité de la bouche. Libéré de ces contraintes sensorielles, votre enfant pourra enfin goûter à tout !
- De plus, **n'hésitez pas à « patouiller »** avec lui **dans différentes textures** (sable cinétique, pâte à sel...), ainsi qu'au moment de la préparation du repas (pâte à gâteau) : grâce à ces stimulations au niveau des mains, il va s'habituer à accepter de nouvelles sensations et consistances.
- **Attention** au **débit trop rapide** du passage des nutriments **lors du repas**, qui entraînerait ces symptômes désagréables du fait d'un « trop plein » de l'estomac non préparé à digérer. **Proposez-lui une sucette ou des petits aliments à picorer** afin de déclencher des déglutitions qui vont réveiller l'appareil digestif.
- Un **Reflux Gastro-Cœsophagien** (RGO) peut aussi être présent si les nausées, régurgitations, vomissements et douleurs sont fréquents. Des traitements existent, parlez-en à votre médecin.



► Une lenteur de la prise alimentaire ?

La durée normale pour un repas mixé est de 15 minutes et de 25 minutes pour un repas en morceaux. Si votre enfant met plus de temps pour manger, cette lenteur peut provenir d'un manque de puissance des muscles faciaux, d'une mastication peu efficiente, d'une absence de plaisir à manger...

- Pour renforcer sa motricité bucco-faciale, **amusez-vous ensemble à faire toute sorte de grimaces**, même les plus farfelues (« tire la langue le plus loin possible, gonfle tes joues comme un ballon, fais le bruit du bisou »).
- Pour travailler la force de mastication, **vous pouvez lui faire utiliser des outils de mastication** (Ark Grabber, Chewy Tubes, Q, P) à mordre entre les molaires.
- Afin de stimuler les mouvements masticatoires, **vous pourrez ensuite mettre à sa portée des biscuits qui craquent sous la dent** (*Curly*, chips, *Mikado*) et entraînent une mastication automatique. Enfin, un travail avec **des aliments assez résistants** comme un *Carambar* permettra d'allier travail et plaisir !

► Une absence de plaisir ?

- « *Le plaisir vient en mangeant* » : c'est au fil de ses expériences que votre enfant éprouvera du plaisir à découvrir de nouvelles saveurs, textures, couleurs... Il est important qu'il continue à **partager avec vous ce « moment repas »** convivial afin de voir que vous-même prenez du plaisir à manger. **N'hésitez pas à verbaliser** (« mmmh c'est bon... ») : il vous demandera peut-être de goûter lui aussi !



- Il est possible que votre enfant commence à manger par voie orale en se tournant vers des aliments inattendus, ce qui est assez fréquent : bonbons, chocolat, aliments forts en goût ou très salés (jambon cru, saumon fumé, roquefort...). **Acceptez qu'il mange ce type d'aliments**, il se tournera ensuite vers des aliments plus équilibrés.

En effet, il a franchi l'étape la plus importante : celle qui consiste à associer alimentation et plaisir !

► Une hypersensibilité de la bouche et des lèvres ?

- Le travail de cette hypersensibilité faciale peut être abordé lors de la toilette et après les repas, par **un lavage du visage avec différentes textures** (gant, éponge, fleur de douche) **et températures** (chaude, tiède, froide).
- D'autre part, ce sont bien **les massages de désensibilisation** effectués plusieurs fois par jour qui vont atténuer, puis faire disparaître l'hypersensibilité de la bouche et des lèvres.

Ces stimulations rapides, appuyées et répétitives permettent de rattraper le manque de stimulations sensorielles au niveau de cette zone dû à une absence de passage de l'alimentation par la bouche. Grâce à ces massages, le réflexe hyper-nauséux va enfin être inhibé !



► Un refus des aliments nouveaux ?

Accepter de goûter un nouvel aliment constitue une prise de risque pour votre enfant, qui appréhende le goût et la texture qu'il va ressentir en bouche.

- Il convient de **ne pas le forcer** et de **lui présenter plusieurs fois l'aliment** pour qu'il parvienne à goûter et apprécier cette nouveauté. L'aliment peut aussi être présenté **sous un autre aspect**, l'apparence de la nourriture ayant une importance particulière. Si votre enfant continue à refuser un aliment, remettez à plus tard cette découverte et proposez-lui de goûter autre chose.

► Un refus des morceaux ?

La progression des textures se fait selon un ordre précis :



Si votre enfant n'a jamais été habitué à manger par la bouche, il est normal qu'il ait besoin de passer par ces différentes étapes avant d'accepter la nourriture en morceaux.

- **Commencez par lui proposer des textures lisses** qui glissent bien en bouche, comme la compote, **avant de passer aux textures plus denses** de type purée moulinée.



- Ensuite, **introduisez les solides mous** avec des flans, mousses et fromages mous (*Vache qui rit*) **puis les solides durs hachés menus** (viande hachée, poisson bien cuit, œufs, fruits râpés, légumes cuits).
- Enfin, si votre enfant possède une bonne mastication et ne fait pas de fausses-routes, **vous pourrez lui proposer les aliments en petits morceaux** : quiche, jambon, fromage, viande tendre, fruits et légumes...

N'oubliez pas que tous les aliments sont permis au début, même s'il s'agit de chocolat ou de bonbons. L'important pour votre enfant est d'éprouver du plaisir face à un aliment, afin qu'il vous en redemande ! Lorsqu'il aura franchi cette étape, il aura fait le plus grand pas !

► Des troubles de la déglutition ?

Un manque de déglutitions spontanées peut avoir pour conséquences des fausses-routes, un bavage ou encore une lenteur de la prise alimentaire.

- **Attention au risque de fausses-routes** si votre enfant ne déglutit pas spontanément assez souvent. En effet, la salive, l'eau ainsi que les aliments vont stagner au niveau de la bouche œsophagienne, au-dessus de la trachée, au risque de basculer dans les poumons.
- Il est donc très important d'**obtenir des déglutitions spontanées**, en dehors et au moment du repas.



- Pour cela, **vous pouvez stimuler ce réflexe à l'aide du froid** (cryothérapie) en passant un glaçon en forme de bâton d'arrière en avant sur sa langue, ce qui va entraîner une série de déglutitions.
- Vous pouvez aussi vous amuser à asperger chacun votre tour l'intérieur de la bouche avec de l'eau issue d'un brumisateuseur !
- Si votre enfant a tendance à baver, n'hésitez pas à **lui faire penser à déglutir** en lui disant simplement : « Avale ta salive ».
- Lors du repas, **la prise alimentaire doit être séquencée** afin d'éviter un « trop plein » dans la bouche : « Prends une seule cuillère puis avale, une autre cuillère puis avale » « Bois une seule gorgée puis avale ». Cette habitude lui permettra de manger en toute sécurité et de profiter pleinement du repas en évitant des vomissements dus à une trop grande quantité avalée à la suite.



TEMOIGNAGES

« Mon enfant est très joyeux, il croque la vie. Malgré sa multi-pathologie, il a beaucoup de plaisir en bouche. C'est l'orthophoniste qui m'a donné beaucoup d'espoir et la confiance en les compétences de mon enfant, je suis très fière d'avoir croisé son chemin. »

« Il faut que les parents soient davantage sensibilisés au fait que l'oralité, ce n'est pas que la bouche, et que si celle-ci est pour le moment inaccessible, on peut travailler au niveau des pieds et des mains. »

« Il est important pour le tout-petit de stimuler l'oralité à la maternité pour ne pas perdre le contact dans la bouche, puis de mettre en place les massages de désensibilisation. Mais sevrer l'enfant le plus tôt possible de sa sonde reste primordial, si cela est compatible avec sa santé bien sûr. »

« Il faut que les orthophonistes et gastro-pédiatres nous donnent des repères théoriques sur l'oralité et ses troubles, nous aident à avoir confiance en eux. »



REFERENCES ET LIENS UTILES

Ouvrages

- Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises, Catherine Senez, éd. Solal
- Orthophonie et oralité, Catherine Thibault, éd. Elsevier Masson

Livrets

- Livrets réalisés par Nutricia sur la nutrition entérale
- Livret « Praxies en folie pour les petits », disponible sur Internet
- Livret « Les difficultés à s'alimenter chez l'enfant de 0 à 3 ans présentant un syndrome génétique », disponible sur Internet
- Fiches « Nutrition A Domicile » de La Vie par un Fil



Associations

- **groupe-miam-miam.fr** : groupe de travail parents-soignants sur les troubles de l'oralité alimentaire
- **lavieparunfil.com** : association pour les enfants en nutrition artificielle à domicile
- **afao.asso.fr** : Association Française de l'Atrésie de l'Oesophage
- **association-poic.fr** : Association des Pseudo-Obstructions Intestinales Chroniques
- **espoirenfaim.com** : association de parents sur les troubles de l'oralité
- **dufilalacuillere.overblog.com** : témoignage de parents d'enfant sevré de la sonde de gastrostomie

Matériel

- **hoptoys.fr** : site spécialisé de jeux, jouets et outils adaptés (dont les outils de mastication)



Ce livret est le fruit d'un mémoire de fin d'études en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophonie.

N'hésitez pas à le partager aux parents autour de vous !

Une version PDF est disponible sur le site :
livret-oralite.blogspot.fr

Si vous souhaitez obtenir le mémoire dont il est issu ou pour toute remarque, vous pouvez me contacter à l'adresse ci-dessous :

justine.alexandre86@gmail.com

Livret réalisé en 2014 par Justine Alexandre, étudiante au Centre de Formation d'Orthophonie de Poitiers

