



**Université Lille 2**  
**Droit et Santé**



**Institut d'Orthophonie**  
**Gabriel DECROIX**

# **MEMOIRE**

En vue de l'obtention du  
Certificat de Capacité d'Orthophonie  
présenté par :

**Jade VOUTERS**

soutenu publiquement en juin 2013 :

**« Cric, crac... je croque ! »**

**Le passage aux morceaux chez les enfants opérés  
d'une atrésie de l'œsophage : création d'un livret de  
conseils destiné aux parents.**

MEMOIRE dirigé par :

**Audrey LECOUFLE**, Orthophoniste, Jeanne de Flandre, Lille

**Professeur Frédéric GOTTRAND**, Gastropédiatre, Jeanne de Flandre, Lille

**Lille – 2013**

A tous les enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage et à leurs  
parents.

## Remerciements

Je voudrais avant tout remercier mes directeurs de mémoire Pr Frédéric Gottrand et Audrey Lecoufle qui m'ont soutenue et accompagnée durant toute cette année et sans qui ce travail ne serait pas ce qu'il est aujourd'hui.

Merci également à tous les parents qui ont contribué de près ou de loin à ma démarche, et notamment aux mamans de J., M. et A. qui ont accepté ma présence et m'ont accordé leur temps.

Je remercie également tous les professionnels qui m'ont aidée dans la réalisation de ce mémoire :

- Monsieur Michaud, gastropédiatre, pour m'avoir permis d'assister à ses consultations et pour avoir consacré de son temps à la relecture du livret.
- Madame Dazin, psychologue, Madame Vanmallegem, diététicienne, Madame Lejeune et Mademoiselle Théry, orthophonistes, pour m'avoir donné leurs avis et leurs remarques constructives pour l'élaboration du livret.
- Madame Buhan et Madame Playez, orthophonistes libérales, pour leur aide et leurs remarques concernant ce travail.
- Madame Leclercq, contact régional Grand Nord (Nord-Pas-de-Calais Belgique) (association *Afao*), Madame Chancerelle, présidente de l'association *Acebo la vie*, Madame Leblanc, présidente du groupe *Miam-Miam*, pour leurs observations et réflexions constructives sur le livret.

Je voudrais aussi remercier mes maîtres de stage qui m'ont tant appris et qui ont fait de cette profession un véritable plaisir.

Je remercie ma famille et tout particulièrement Papa et Olivia ainsi que mes grands-parents pour m'avoir soutenue et encouragée à me dépasser. Merci à ma maman qui veille toujours sur moi.

Merci également à mes grands-parents pour leur présence et leur soutien sans faille.

Enfin, un énorme merci à mon compagnon, Maxime, qui est toujours présent et me supporte dans les bons comme les mauvais moments. Tu as su me donner la force d'y croire et d'aller toujours plus loin.

## **Résumé :**

L'atrésie de l'œsophage est une malformation congénitale caractérisée par une interruption totale de l'œsophage rendant l'alimentation impossible par voie orale. Elle peut être associée à une connexion anormale entre l'œsophage et la trachée appelée fistule. Cette pathologie est traitée chirurgicalement par une remise en continuité (anastomose) de l'œsophage et la fermeture de la fistule trachéo-œsophagienne si elle est associée.

Le pronostic de l'atrésie est très bon car le taux de survie est supérieur à 95%. Néanmoins les complications post-chirurgicales sont fréquentes à moyen et long terme et on peut observer des troubles de l'oralité et des difficultés alimentaires notamment lors du passage aux morceaux. En effet cette plainte est récurrente chez les parents d'enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage.

Lise Leduc, dans son mémoire de 2012, a réalisé un état des lieux du passage aux morceaux chez ces enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage, et l'a comparé à une population d'enfants témoins tout-venants. Si aucun retard n'a été observé, l'analyse qualitative des résultats a mis en évidence de réelles difficultés lors du passage aux morceaux chez les enfants opérés d'une atrésie.

Notre objectif est donc de créer un livret de conseils destiné aux parents d'enfants porteurs d'une atrésie de l'œsophage, afin de prévenir autant que possible ces difficultés d'alimentation.

## **Mots-clés :**

Orthophonie

Jeune enfant

Oralité

Atrésie de l'œsophage

## **Abstract :**

Esophageal atresia is congenital malformation interrupting completely the esophagus, as a result the oral feeding can't be realized.

This malformation can be associated to an abnormal connexion between esophagus and trachea called *fistula*. This disease is treated by surgery to form again the esophagus continuity and close the tracheoesophageal fistula if it's associated.

The atresia prognosis is currently right because the survival rate of is over 95%. However post-surgery complications are frequent at medium and long-term and we can note abnormal oral behaviours and feeding troubles especially during the bites introduction. Indeed, this difficulties are a common complaint from parents of esophageal atresia operated children.

Lise Leduc, in her investigation in 2012, had evaluated the status of bites introduction for atresia operated children, and compared it with general population of children. If no delay had been detected for operated children, qualitative analysis noted real difficulties in bites introduction.

We want to create a brochure for parents of atresia operated children to inform and advise them, in order to prevent feeding troubles as often as possible.

## **Keywords :**

Speech therapy

Young child

Oral behaviour

Esophageal atresia

## Table des matières

<b>Introduction.....</b>	<b>1</b>
<b>Contexte théorique, buts et hypothèses.....</b>	<b>3</b>
1. Physiologie.....	4
1.1. La respiration.....	4
1.2. La succion.....	4
1.3. La déglutition.....	5
1.3.1. Définition.....	5
1.3.2. Les trois temps de la déglutition.....	7
1.3.2.1. La phase orale.....	8
1.3.2.1.1. La préparation du bol alimentaire.....	8
1.3.2.1.2. La propulsion du bol alimentaire.....	8
1.3.2.2. La phase pharyngée.....	8
1.3.2.3. La phase œsophagienne.....	9
1.3.3. La régulation neurologique (BLEECKX, 2001).....	9
1.4. La mastication.....	10
1.4.1. Définition.....	10
1.4.2. La séquence masticatrice.....	10
1.4.2.1. La préparation.....	11
1.4.2.2. La réduction.....	11
1.4.2.3. L'élimination ou clairance.....	12
1.4.3. Les facteurs de variation des paramètres de mastication.....	12
1.4.3.1. L'âge.....	12
1.4.3.2. Le sexe.....	12
1.4.3.3. Les aliments.....	12
1.4.3.3.1. La dureté des aliments.....	13
1.4.3.3.2. La taille des aliments.....	13
1.4.4. Intervention musculaire.....	13
1.4.4.1. Les muscles mandibulaires.....	13
1.4.4.2. Les muscles linguaux.....	13
1.4.4.3. Les muscles faciaux.....	14
1.4.5. Denture et dentition.....	14
1.4.5.1. Denture lactéale.....	14
1.4.5.2. Denture permanente.....	15
1.5. L'alimentation.....	15
1.5.1. Définition.....	15
1.5.2. Les étapes-clé.....	15
1.5.2.1. La coordination succion-déglutition-respiration.....	15
1.5.2.2. L'autonomie alimentaire.....	16
1.5.2.3. Le passage à la cuillère.....	16
1.5.2.4. La diversification alimentaire.....	16
1.5.3. Le développement du goût.....	17
1.5.3.1. La construction du goût chez l'enfant (RIGAL, 2004).....	17
1.5.3.2. Le goût des enfants.....	17
1.5.3.3. La néophobie alimentaire (RIGAL, 2004).....	18
1.5.3.4. La familiarisation avec les aliments.....	18
1.5.4. L'évolution des textures.....	19
2. L'atrésie de l'œsophage.....	21
2.1. L'œsophage.....	21

2.2.L'atrésie de l'œsophage.....	21
2.2.1.Définition.....	21
2.2.2.Épidémiologie.....	23
2.2.3.Étiologies.....	23
2.2.4.Diagnostic.....	24
2.2.5.Traitement .....	25
2.2.5.1.Aspiration salivaire.....	25
2.2.5.2.Nutrition artificielle.....	25
2.2.5.2.1.Définition.....	25
2.2.5.2.2.La nutrition entérale.....	25
2.2.5.2.3.La nutrition parentérale.....	26
2.2.5.2.4.La nutrition artificielle et ses conséquences.....	26
2.2.5.3.Chirurgie.....	27
2.2.5.3.1.Anastomose et fermeture des fistules.....	27
2.2.5.3.2.La gastrostomie.....	28
2.2.5.3.3.La chirurgie anti-reflux.....	28
2.2.6.Les consultations multidisciplinaires du CRACMO.....	28
2.2.7.Les complications possibles .....	29
2.2.7.1.Difficultés respiratoires.....	29
2.2.7.2.Dumping syndrome.....	29
2.2.7.3.Complications orthopédiques.....	29
2.2.7.4.Complications digestives.....	30
2.2.7.4.1.sténose anastomotique.....	30
2.2.7.4.2.reflux gastro- œsophagien (RGO).....	30
2.2.7.4.3.difficultés alimentaires .....	31
3.L'oralité.....	33
3.1.Définition.....	33
3.2.L'oralité du point de vue psychanalytique.....	33
3.2.1.Freud : le stade oral de 0 à 1 an.....	33
3.2.2.Oralité et attachement.....	34
3.2.3.L'acte alimentaire.....	35
3.3.L'oralité alimentaire.....	36
3.3.1.L'oralité primaire .....	37
3.3.2.L'oralité secondaire.....	38
3.4.Les troubles de l'oralité alimentaire.....	38
3.4.1.La dysoralité.....	38
3.4.2.Etiologies.....	39
3.4.3.Signes d'appel.....	39
3.4.4.Les parents face aux difficultés alimentaires de leur enfant.....	40
3.5.Les troubles de l'oralité alimentaire en lien avec l'atrésie de l'œsophage ..	41
4. Buts et hypothèses.....	44
<b>Sujets, matériel et méthode.....</b>	<b>45</b>
1.Population concernée.....	46
2.Matériel et Méthodologie.....	47
2.1.Mémoire d'enquête 2012.....	48
2.2.Journal de bord.....	49
2.3.Organisation et réalisation du livret.....	50
2.3.1.Le choix du support.....	50
2.3.2.Le format et la mise en page.....	50
2.3.3.La présentation.....	50
2.3.4.Le contenu.....	51



2.3.4.1. Les rappels anatomiques.....	52
2.3.4.2. La nutrition entérale.....	52
2.3.4.3. Le rôle de l'orthophoniste.....	53
2.3.4.4. Les étapes alimentaires.....	53
2.3.4.5. Conseils et activités pratiques pour un plaisir oral maintenu.....	53
2.3.4.6. L'oralité verbale.....	54
2.3.4.7. Les liens utiles.....	54
2.3.4.8. Les planches de jeux.....	55
2.4. Diffusion du livret.....	57
2.5. Présentation du livret finalisé.....	58
<b>Résultats : la concrétisation.....</b>	<b>59</b>
1. Les retours des professionnels.....	60
2. Les retours des membres d'associations.....	64
3. Les retours des parents d'enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage.....	66
4. La version définitive du livret.....	68
<b>Discussion.....</b>	<b>70</b>
1. Rappel des résultats.....	71
2. Les difficultés rencontrées.....	72
2.1. La partie théorique.....	72
2.2. La partie pratique.....	72
2.2.1. Le vocabulaire.....	72
2.2.2. Le contenu.....	73
2.2.3. les illustrations.....	73
3. Critiques méthodologiques.....	74
4. Validation des hypothèses.....	75
5. Intérêt pour la pratique orthophonique.....	78
<b>Conclusion.....</b>	<b>81</b>
<b>Glossaire.....</b>	<b>84</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>87</b>
<b>Liste des annexes.....</b>	<b>95</b>
Annexe n°1 : Efférences motrices innervant la sphère bucco-pharyngo-œsophagienne.....	96
Annexe n°2 : Rôle des nerfs crâniens.....	96
Annexe n°3 : Anatomie cérébrale.....	96
Annexe n°4 : Anatomie des muscles masticateurs.....	96
Annexe n°5 : Anatomie du larynx.....	96
Annexe n°6 : Développement neuromusculaire, dentition et évolution de l'alimentation (d'après Bullinger, 2004).....	96
Annexe n°7 : Relation entre motricité globale, manuelle et orale. (BLEECKX, 2001).....	96
Annexe n°8 : Protocole de réalimentation chez les enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage.....	96
Annexe n°9 : Calendrier de suivi des enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage proposé par le CRACMO.....	96
Annexe n°10 : La version définitive du livret.....	96

# Introduction

Les orthophonistes sont de plus en plus souvent amenés à rencontrer et à prendre en charge des enfants présentant des troubles de l'oralité alimentaire et des difficultés d'alimentation, notamment au niveau du passage aux morceaux.

Ces difficultés s'observent notamment chez les enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage dès la naissance, et pour qui les complications post-intervention peuvent être d'ordre alimentaire : sensation de gêne ou de blocage du bol alimentaire dans l'œsophage, difficultés avec les morceaux,...

Dans un premier temps, nous expliquerons la physiologie des aptitudes nécessaires à l'alimentation du jeune enfant telles que la respiration, la succion, la déglutition, la mastication et l'alimentation. Puis nous présenterons l'atrésie de l'œsophage et ses conséquences ainsi que ses modalités de prise en charge multidisciplinaire. Enfin, nous définirons les termes d'« oralité » (alimentaire et verbale) et de « dysoralité ».

En second lieu nous présenterons la création d'un livret de conseils pratiques pour le passage aux morceaux, destiné aux parents d'enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage.

Nous expliquerons les démarches entreprises, ainsi que la façon dont nous avons organisé et réalisé ce livret.

# Contexte théorique, buts et hypothèses

# 1. Physiologie

## 1.1. La respiration

Elle se définit par l'« ensemble des fonctions qui permettent l'absorption de l'oxygène et le rejet du gaz carbonique chez l'homme, l'animal et les espèces végétales. » (Larousse, 2001).

« La respiration est contrôlée par le système respiratoire, qui prend l'oxygène (O<sub>2</sub>) requis par le corps et retire le dioxyde de carbone (CO<sub>2</sub>) qui ne lui est pas nécessaire. » (HARLOS, 2011)

La respiration physiologique est thoraco-abdominale : lors de l'inspiration (nasale), la partie haute du thorax s'élève, le diaphragme descend et se relâche en même temps que la sangle abdominale. À l'expiration (buccale), c'est l'inverse : la partie haute du thorax s'abaisse, la sangle abdominale et le diaphragme se contractent, et celui-ci remonte.

## 1.2. La succion

« Aspiration par la bouche; elle correspond plus précisément, chez le nourrisson, à la prise des aliments par la bouche qui joue le rôle d'une pompe aspirante. » (BRIN et al., 1997). La succion est la première séquence motrice réalisée par l'embryon. En effet, son développement débute vers la 10<sup>ème</sup> semaine de grossesse, avec les premiers mouvements antéro-postérieurs de succion. Précoce, son développement précède celui de la déglutition. (COULY et al., 2000)

(cf 1.5.2.1. la coordination succion-déglutition-respiration)

La succion est un réflexe neurologique, qui se déclenche par des stimulations sensorielles tactiles, olfactives, gustatives au niveau de la zone orale (lèvres, langue,...), mais aussi par la sensation de faim.

Les stimulations tactiles de la zone orale mettent en jeu deux systèmes :

- le **système tactile archaïque**, qui traite les aspects qualitatifs (température, texture, notion d'agréable/désagréable,...) et déclenche une réponse tonique.
- le **système tactile récent** qui traite les aspects spatiaux et permet ainsi d'ajuster les lèvres, les gencives et la langue aux propriétés de l'objet mis en bouche.

L'équilibre entre ces deux systèmes permet à la succion de se dérouler de manière correcte et efficace. (BULLINGER, 2004)

On distingue deux types de succion : la succion nutritive, qui permet l'alimentation du bébé, et la succion non nutritive, qui a pour rôle d'apaiser le nourrisson, et de lui permettre d'explorer, de découvrir le monde et notamment les objets qui l'entourent.

## 1.3. La déglutition

### 1.3.1. Définition

La déglutition est un « acte réflexe par lequel le bol alimentaire ou la salive passent de la bouche à l'estomac. » (Larousse, 2001).

C'est un acte mécanique, qui permet le transport des aliments (et de la salive) de la bouche vers l'estomac, tout en protégeant les voies aériennes.

Elle est active durant les phases d'éveil et lors des repas, et nécessite une bonne coordination avec la respiration.

Ses deux rôles principaux sont la protection des voies aériennes du flux de salive permanent, et la vidange du pharynx, rendant possible une reprise inspiratoire sans inhalation.

Deux autres fonctions y sont associées : la respiration et la mastication.

La coordination déglutition-respiration se déroule ainsi : après une courte inspiration, on note un temps d'apnée lors de la phase pharyngée, puis une longue expiration. Une mauvaise coordination peut entraîner des fausses routes par inhalation.

La mastication joue également un rôle important dans la déglutition, car elle stimule la salivation et prépare la digestion grâce à la sécrétion de sucs gastriques dans l'estomac.

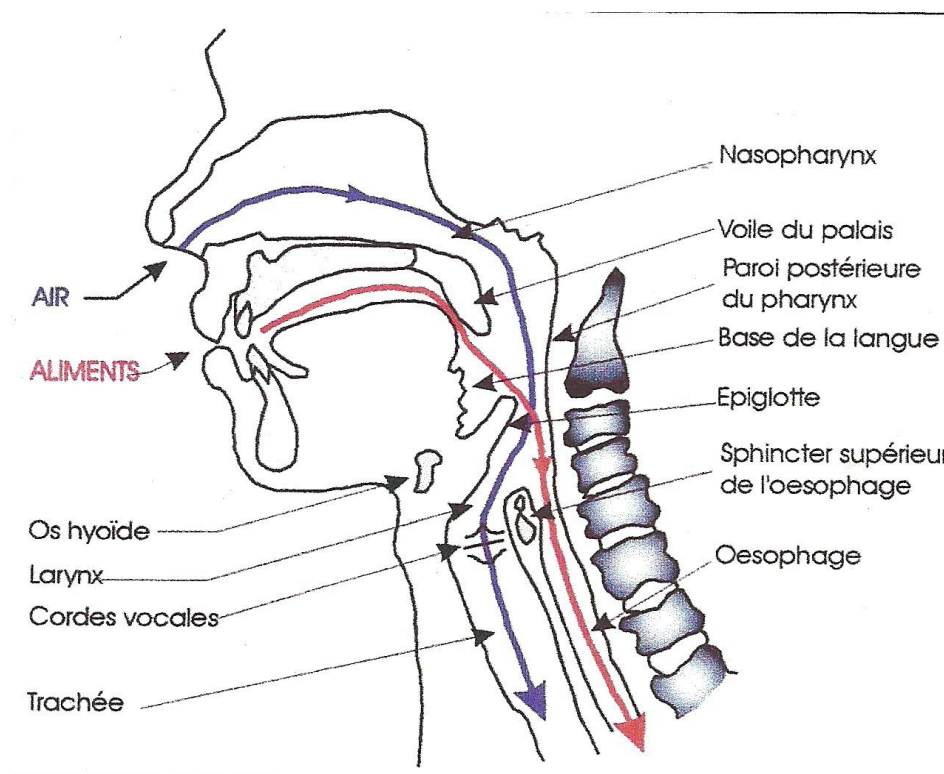


Figure 1- Anatomie fonctionnelle de la déglutition (SENEZ, 2002)

### 1.3.2. Les trois temps de la déglutition

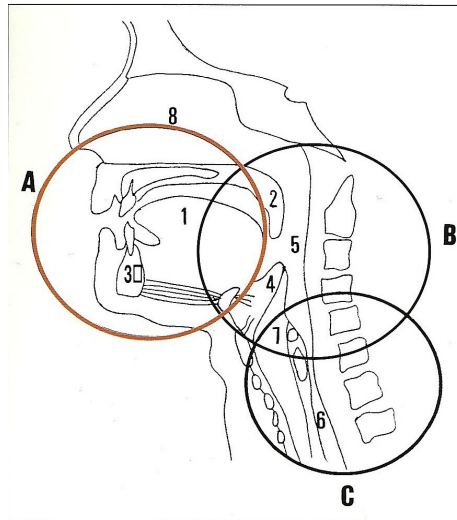


Figure 2- « Coupe sagittale de la tête et du cou »

A : phase orale ; B : phase pharyngée ; C : phase oesophagienne

(BLEECKX, 2001)



### **1.3.2.1. La phase orale**

La phase orale débute lors de la mise en bouche des aliments, et s'achève lorsqu'ils atteignent l'isthme du gosier (espace délimité par les piliers postérieurs du voile du palais). Elle correspond à une succession d'actes volontaires, qui nécessitent la coordination de différents systèmes neuromusculaires permettant la fermeture labiale, la tonicité musculaire de la face et plus précisément des lèvres et des joues, les mouvements mandibulaires et linguaux. Elle se décompose en deux étapes successives : la préparation du bol alimentaire, et la propulsion de ce bol. (BLEECKX, 2001)

#### ***1.3.2.1.1. La préparation du bol alimentaire***

Les aliments sont mis en bouche (fermeture labiale), puis mastiqués : c'est-à-dire coupés par les incisives et broyés par les molaires. C'est grâce aux mouvements linguaux que les aliments sont amenés sous les dents. La langue trie ensuite les aliments mastiqués et sélectionne ceux qui sont les plus à même de former un bol correct. Ces aliments sont ensuite rassemblés sur le dos de la langue et insalivés, afin de constituer le bol alimentaire.

#### ***1.3.2.1.2. La propulsion du bol alimentaire***

L'apex (pointe de langue) s'élève et prend appui sur les alvéoles supérieures. Un mouvement d'élévation et de propulsion antéro-postérieure transporte le bol vers le pharynx. Le bol atteint alors l'isthme du gosier. Le voile du palais s'abaisse, permettant d'assurer la continence buccale avec la base de la langue.

### **1.3.2.2. La phase pharyngée**

Cette phase commence lors du réflexe de déglutition. Celui-ci entraîne une succession d'actes réflexes involontaires indispensables. Le voile du palais s'élève et ferme les voies aériennes supérieures. La respiration est bloquée : cette apnée est synchronisée à la déglutition. En effet, elle débute avant l'entrée du bol dans l'oropharynx et s'achève après son arrivée dans l'œsophage. Notons que, le plus souvent, une expiration précède et suit la déglutition. La racine linguale recule pour protéger le larynx et propulser le bol alimentaire.

Le péristaltisme pharyngé se déclenche : le bol parvient au niveau de la base de langue et de l'épiglotte (vallécules épiglottiques), puis pénètre le sphincter supérieur de l'œsophage. L'épiglotte s'abaisse et le larynx remonte. Les cordes vocales se ferment et le sphincter supérieur de l'oesophage s'ouvre pour laisser passer les aliments. (BLEECKX, 2001)

Cette phase est la plus rapide des trois temps de la déglutition : elle dure environ une seconde. Cette suite de mouvements dirige le bol alimentaire (ou la salive) vers l'œsophage tout en l'empêchant d'emprunter les autres voies possibles que sont la bouche, le nez et le larynx.

### **1.3.2.3. La phase œsophagienne**

Les aliments (ou la salive) passent le sphincter supérieur de l'œsophage qui se resserre ensuite pour éviter les reflux gastro-œsophagiens.

« Le péristaltisme œsophagien propulse le bol vers sa partie distale où le sphincter inférieur régit la pénétration dans l'estomac.»

Ce troisième temps de la déglutition est involontaire, inconscient et réflexe. Il débute le processus de digestion. (BLEECKX, 2001)

### **1.3.3. La régulation neurologique (BLEECKX, 2001)**

La déglutition est dirigée par quatre niveaux de commande :

- le **tronc cérébral et les nerfs crâniens V** (trijumeau), **VII** (facial), **IX** (glossopharyngien), **X** (pneumogastrique), **XI** (spinal) et **XII** (grand hypoglosse). (cf annexes n°1 et 2)
- le **cortex**, au pied de la frontale ascendante au niveau de l'opercule rolandique. Le contrôle cortical régit la motricité volontaire (déglutir, moduler le souffle, réaliser une apnée, tousser,...). (cf annexe n°3)
- les **noyaux gris centraux** assurent l'aspect automatique de la déglutition.

- le **cervelet** assume la coordination et la précision des mouvements.

Les informations sensibles et sensorielles sont transmises au tronc cérébral et au cortex. Les réponses motrices activatrices ou inhibitrices sont déclenchées et régulées, coordonnées, modulées par les noyaux gris centraux et le cervelet.

## 1.4. La mastication

### 1.4.1. Définition

La mastication définit l'« action de broyer, avec les dents, des aliments solides dans la bouche, ce qui favorise l'action ultérieure des enzymes digestives » (BRIN et al., 1997). La praxie de mastication débute **vers 6-8 mois**, grâce à l'apparition des premières dents : c'est le début du **mâchonnement**.

« [...] c'est vers le cinquième mois qu'apparaît le mâchonnement unilatéral alterné, déplacement mandibulaire en diagonale avec un léger effet de torque, annonciateur de la diduction. La mastication véritable se développe après l'évolution des dents temporaires [...] ». (BOILEAU et al., 2008)

### 1.4.2. La séquence masticatrice

(D'après BOILEAU et al., 2008)

Une séquence de mastication est composée de la préhension, l'incision, le transport intra-buccal et la fragmentation des aliments. Ces différentes étapes permettent de préparer et insaliver le bolus alimentaire. Elle nécessite la coordination des muscles masticateurs, faciaux, linguaux et hyoïdiens et des motoneurones les innervant. (cf annexe n°4)

Des mouvements rythmiques de la mandibule vont préparer et écraser l'aliment entre les arcades dentaires. À ces mouvements sont associés des mouvements linguaux, jugaux et labiaux qui permettent le transport, la formation et le contrôle du bol alimentaire. Ces mouvements sont réalisés en trois dimensions. La mastication peut être uni ou bilatérale.

Pour Schwartz (2001 ; 2005), une séquence masticatrice correspond à l'ensemble des mouvements effectués de l'ingestion jusqu'à la déglutition complète de l'aliment. Elle est composée de trois phases : une série de préparation (ou étape I de transport), suivie d'une série de réduction (ou mastication rythmique) et enfin, une phase d'élimination.

#### **1.4.2.1. La préparation**

Durant cette phase de préparation, l'aliment est pris par les lèvres puis incisé par les dents. Un mouvement de protraction puis de rétraction de la langue permet ensuite de transporter l'aliment de l'avant vers l'arrière de la bouche, et vers les molaires. Le morceau d'aliment est placé sur les faces occlusales, grâce à des mouvements linguaux de poussée, de rotation et d'inclinaison. L'aliment est divisé en plusieurs morceaux, dont la taille est adaptée à la mastication.

#### **1.4.2.2. La réduction**

La nourriture est fractionnée grâce à de grands mouvements de mandibule. Ces mouvements mandibulaires correspondent aux cycles masticateurs « décrits dans la littérature ». Ces cycles se composent de trois phases :

- une ouverture régulière et rapide.
- une fermeture rapide jusqu'au contact avec l'aliment.
- une fermeture lente : écrasement de l'aliment entre les arcades dentaires et nombreux mouvements des muscles élévateurs de la mandibule.

La langue et les joues exercent des mouvements de poussée qui permettent de maintenir l'aliment entre les arcades dentaires, mais aussi de le déplacer légèrement afin de soumettre toutes ses parties à la force d'occlusion des cycles successifs.

Pour Thexton (1992), les mouvements linguaux de rotation permettent de basculer le bolus présent sur le dos de la langue vers les surfaces occlusales dentaires.

### **1.4.2.3. L'élimination ou clairance**

Spécifiquement humaine, cette phase comprend des mouvements de mandibule irréguliers et de faible amplitude. De nombreux mouvements linguaux permettent de récupérer et rassembler les particules résiduelles en bol alimentaire.

« L'arrêt des mouvements mandibulaires rythmiques pendant cette phase de forte activité linguale et jugale suggère que, chez l'homme adulte, les mouvements de la langue et la mandibule peuvent être découplés. »

## **1.4.3. Les facteurs de variation des paramètres de mastication**

### **1.4.3.1. L'âge**

« Selon Jiffry (1996), la performance masticatrice des enfants est inférieure à celle des adultes. Cette différence peut être en partie expliquée par les différences de poids, de surfaces de contact dentaire, de forces occlusales développées. L'amplitude verticale des cycles masticateurs augmente au cours de la croissance parallèlement à la croissance de la mandibule mais semble ensuite, chez l'adulte, diminuer avec l'âge » (BOILEAU et al., 2008). C'est-à-dire que l'enfant peut effectuer des cycles masticateurs de plus en plus amples sur le plan vertical, au fur et à mesure qu'il grandit. Puis, une fois adulte, cette amplitude diminue avec son avancée dans l'âge. Avec le vieillissement, la masse musculaire, la salivation et la force d'occlusion sont réduites. Néanmoins, la performance masticatrice est préservée.

### **1.4.3.2. Le sexe**

L'activité musculaire, l'amplitude et la surface des cycles, ainsi que la fréquence de mastication, sont plus élevées chez les hommes.

### **1.4.3.3. Les aliments**

Les caractéristiques des aliments, telles que la dureté, la taille, la consistance, leur forme, et leur goût jouent également un rôle sur la mastication.

#### **1.4.3.3.1. La dureté des aliments**

Le nombre de cycles masticateurs augmente avec la dureté des aliments ingérés, rallongeant ainsi la durée de la séquence masticatrice. Les cycles sont plus amples dans les trois dimensions de l'espace, notamment au niveau latéral et vertical. L'activité musculaire moyenne par cycle est plus importante, les temps de contraction sont plus longs. Pour Peyron (2001), c'est la variable la plus influencée par la dureté. La phase d'occlusion est également rallongée.

#### **1.4.3.3.2. La taille des aliments**

Selon Peyron et *al.* (2001) plus l'aliment est épais, plus la durée du cycle augmente. L'amplitude d'ouverture, la durée et la vitesse de la phase de fermeture lente augmentent également. La langue et les joues positionnent l'aliment entre les arcades selon sa taille et le nombre de particules. La fragmentation de la bouchée se fait ensuite, selon la dureté de l'aliment, la taille et la forme des particules. L'activité musculaire et l'amplitude verticale des cycles diminuent parallèlement à la réduction de la taille des particules et de la dureté de l'aliment.

### **1.4.4. Intervention musculaire**

Différents groupes musculaires interviennent lors d'une séquence masticatrice.

#### **1.4.4.1. Les muscles mandibulaires**

Les muscles élévateurs de la mandibule -le ptérygoïdien médial travaillant et non travaillant, le temporal et le masséter- interviennent essentiellement lors de la phase de réduction. Leur activité diminue lors des phases de préparation et des cycles d'élimination. On note aussi l'activité des muscles ptérygoïdiens latéraux et des muscles sus-hyoïdiens abaisseurs de la mandibule.

#### **1.4.4.2. Les muscles linguaux**

Leur intervention diffère selon le moment de la séquence masticatrice : les muscles protracteurs (génio-glosse, génio-hyoïdien) et abaisseurs de la langue

s'activent lors de la phase d'ouverture tandis que le styloglosse, le sternohyoïdien et les muscles élévateurs de la langue interviennent lors de la fermeture.

#### 1.4.4.3. Les muscles faciaux

Pour Yamada (2005), l'activité des muscles faciaux n'est pas coordonnée à celle des muscles mandibulaires pendant la phase de préparation. Leur activité augmente durant les cycles masticateurs : l'activité du muscle buccinateur et des orbiculaires est la plus élevée lors de l'ouverture maximale.

#### 1.4.5. Denture et dentition

La dentition correspond à la « formation et éruption des dents chez l'enfant. » (Larousse, 2001).

La denture définit l'ensemble des dents (Larousse, 2001).

##### 1.4.5.1. Denture lactéale

Également appelée « denture temporaire », elle est la première dentition. Elle correspond à l'éruption des 20 dents de lait, qui se fait entre 6 et 30 mois, sous la forme d'un ensemble de dents tous les 2 mois. Les premières à sortir sont les incisives centrales inférieures.

Les **incisives** servent à **couper** les aliments, et apparaissent **entre 7 et 16 mois**. Les premières sont les incisives centrales inférieures (6-10 mois), puis apparaissent celles du haut (7-12 mois). Les incisives latérales font éruption un peu plus tard : entre 9 et 13 mois pour celles du haut, 7-16 mois pour celles du bas.

Les **canines** apparaissent à un âge compris entre **16 et 24 mois**. Elles servent à **déchiqueter** les aliments. L'éruption des canines supérieures précède celle des canines inférieures.

Les **molaires**, quant à elles, permettent de **broyer** les aliments. Les premières molaires ou « pré-molaires » apparaissent **entre 13 et 19 mois**, puis surviennent les deuxièmes molaires **entre 20 et 33 mois** (de 20 à 31 mois pour les inférieures, de 25 à 33 mois pour les supérieures). (Odq.qc.ca)

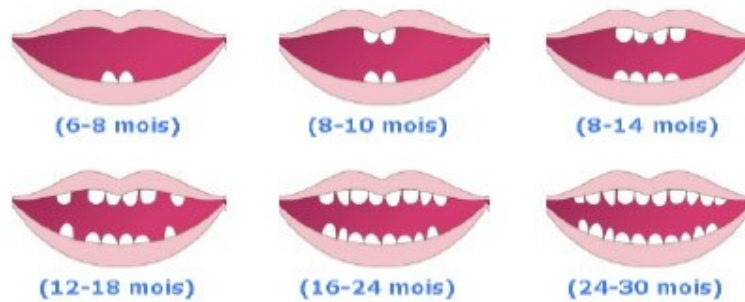


Figure 3- « Calendrier dentaire »

<http://www.9mois-emoi.com/bebe-est-la/les-examens-de-bebe/les-dents-de-lait.html>

#### 1.4.5.2. Denture permanente

C'est la seconde dentition, appelée aussi « denture définitive », et composée de 32 dents. Elle débute vers 6-8 ans et se termine lors de l'éruption des dents de sagesse, vers 17 ans. Vers 6 ans, les premières molaires définitives poussent. Entre 7 et 9 ans, les incisives maxillaires et mandibulaires définitives apparaissent. Puis ce sont les canines inférieures vers 9 ans, les supérieures poussent vers 11-12 ans. Les deuxièmes molaires poussent vers 12 ans, les troisièmes entre 17 et 21 ans (dents de sagesse). (Odq.qc.ca)

### 1.5. L'alimentation

#### 1.5.1. Définition

« Action d'alimenter, de s'alimenter. » (Larousse.fr)

Alimenter, c'est « procurer à quelqu'un, à un animal les aliments nécessaires à leur subsistance ; nourrir. » (Larousse.fr)

#### 1.5.2. Les étapes-clé

##### 1.5.2.1. La coordination succion-déglutition-respiration

La succion est présente et fonctionnelle *in utero*, mais la respiration n'y est pas encore associée. Le fœtus est capable de coordonner ces trois fonctions dès 37 semaines de grossesse (voire même dès la 32e semaine) (BLEECKX, 2001).



En situation d'alimentation, cette coordination se fait selon le rythme suivant : une succion pour une déglutition, suivie d'une respiration, le tout en une seconde. En-dehors des repas, ce rythme est différent : 2 suctions par seconde, et environ 7 suctions pour une déglutition (BLEECKX, 2001).

#### **1.5.2.2. L 'autonomie alimentaire**

Elle est possible dès 32-33 semaines de grossesse. En effet, c'est à partir de cette période qu'il existe une coordination neurologique, une maturité digestive ainsi qu'une succion efficace. Ce lien n'est cependant coordonné de manière effective qu'à partir de 37 semaines de gestation (CRUNELLE et al., 2005). Si le bébé naît avant 32 semaines de grossesse, une nutrition artificielle est nécessaire.

#### **1.5.2.3. Le passage à la cuillère**

La transition entre l'alimentation au sein ou au biberon et l'alimentation à la cuiller peut être débutée vers **4 à 6 mois**, avec des textures lisses et fluides. Les premiers morceaux peuvent être proposés entre 8 et 12 mois (THIBAULT, 2007).

#### **1.5.2.4. La diversification alimentaire**

Diversifier l'alimentation consiste à introduire « tout autre aliment que le lait dans le régime des nourrissons » (TOUNIAN et al., 2005). C'est grâce à cette étape que le bébé découvre progressivement de nouveaux goûts et de nouvelles textures. La diversification alimentaire peut être débutée **entre 4 mois révolus et 6 mois** selon les auteurs. Avant 4 mois, le risque d'allergie est trop élevé (DU FRAYSSEIX, 2002).

La transition entre les liquides et les solides n'est possible que si la motricité linguale est efficace, le réflexe nauséeux et les dents lactéales présents. Deux comportements sont importants lors de cette transition : la répétition et le renforcement. En effet, certains enfants ont tendance à éviter les aliments nouveaux. Il est donc intéressant de présenter les aliments de manière répétée afin de les y habituer, mais aussi de renforcer les réactions de l'enfant de manière positive.

Ce passage aux solides se poursuit jusque 40-52 mois, âge de l'**indépendance alimentaire**. « En développant ses capacités à manger des solides, l'enfant va marquer son autonomisation en témoignant ses préférences et ses aversions ».

De ce fait, plus l'introduction des solides se fait tard, plus l'indépendance alimentaire est tardive (DOYEN, 2003).

### 1.5.3. Le développement du goût

#### 1.5.3.1. La construction du goût chez l'enfant (RIGAL, 2004)

Le goût peut être défini selon trois sous-types :

- le **goût-saveur**, défini comme le sens dont l'organe est la langue, et qui donne lieu aux saveurs de base : le sucré, le salé, l'acide et l'amer. Il est inné : *in utero*, on observe déjà une préférence du fœtus pour le sucré, tandis que l'amer et l'acide sont rejetés de façon universelle.

- le **goût-flaveur**, qui renvoie à des sensations plus larges telles que la saveur, l'odeur en bouche et la texture.

- le **goût-hédonique** qui, lui, renvoie à un jugement esthétique de type « j'aime / j'aime pas ».

Ces deux derniers sont spécifiques à chacun.

#### 1.5.3.2. Le goût des enfants

D'après Rigal (2004), l'apprentissage du goût se fait dans un cadre culturel particulier, différent selon les pays. Il ne se construit donc pas de la même façon chez tous les enfants.

Le plus souvent, les aliments préférés sont les aliments sucrés, les aliments salés et simples (notamment les féculents), des laitages et certaines viandes.

Les rejets les plus courants sont ceux des abats, des légumes, ou encore de certains produits au goût très prononcé (fromage fort, olive, poivre,...)

Les goûts changent en grandissant : les dégoûts dits « sensoriels » sont dépassés et les aliments autrefois rejetés sont de mieux en mieux acceptés. Néanmoins, les dégoûts « cognitifs » ont tendance à s'accroître, principalement en raison de critères intellectuels tels que la nature et l'origine du produit (ex : les abats).

On notera que la préférence pour certains produits se fait également grâce au lien que la personne établit entre le goût de l'aliment et la sensation qu'il procure ; ce qui expliquerait que les aliments rassasiants, comme les féculents, seraient préférés aux légumes.

Selon Gomez et Devauchelle (1997), les goûts sucrés et salés sont essentiellement reçus par l'apex et les bords antérieurs et moyens de la langue. Les sensations acides sont perçues par les bords postérieurs de la langue et par le voile du palais, tandis que les substances amères sont perçues par le « V lingual » et le voile du palais.

#### **1.5.3.3. La néophobie alimentaire (RIGAL, 2004)**

La néophobie est un terme qui désigne la peur des aliments nouveaux. C'est « un phénomène banal et universel [...]. La néophobie manifeste une crainte rationnelle d'intoxication, mais également des craintes magiques de type « je suis ce que je mange ». Le mangeur qui incorpore un aliment encore inconnu prend donc le risque de subir des transformations physiques et identitaires ». On l'observe fréquemment chez les enfants de 2 à 10 ans (environ 77%), et de manière plus intense entre 4 et 7 ans : elle est d'ailleurs considérée comme une phase développementale normale.

#### **1.5.3.4. La familiarisation avec les aliments**

Celle-ci se fait par apprentissages : l'enfant a besoin de (re-)connaître l'aliment qu'il met en bouche pour « dépasser son rejet initial ». À court terme, on peut familiariser l'enfant en lui permettant de participer à la préparation du repas et, ainsi, de manipuler, toucher, sentir les aliments proposés.

À long terme, la familiarisation se fait essentiellement par expositions répétées des différents aliments. (RIGAL, 2004)

Les choix alimentaires adultes sont acquis entre 6 et 10 ans, selon leurs connaissances sur ce qu'il faut manger ou non. Ces connaissances sont transmises par les parents selon des valeurs sociologiques et culturelles (DOYEN, 2003).

#### 1.5.4. L'évolution des textures

(D'après TOUNIAN et al., 2005 et DU FRAYSSEIX, 2002)

**Entre 0 et 4 mois**, l'alimentation du nourrisson est exclusivement **liquide** et lactée : le bébé tète le sein, ou la tétine du biberon. Parfois, le bébé peut rencontrer des difficultés lors de la transition sein-biberon, car la technique de succion est différente : les gencives, actives lors de la succion au sein, le sont beaucoup moins lors de la succion au biberon.

**Entre 4 et 6 mois** débute la diversification alimentaire : l'alimentation est principalement lactée (environ 700 ml de lait quotidiens), mais on peut varier les goûts en y ajoutant des céréales infantiles par exemple.

Les textures sont **semi-liquides, lisses**, telles que des légumes et/ou des fruits cuits et bien mixés.

Entre **6 et 9 mois**, le lait est toujours indispensable mais en moins grande quantité (500 ml/jour) car le bébé est capable de manger des textures **semi-liquides et mixées** : purée de légumes/fruits cuits, viande ou poisson mixés.

De **9 à 12 mois**, l'enfant peut manger des textures **mixées** et des aliments **solides et mous** grâce à l'apparition des premières dents. On peut lui proposer de petits morceaux fondants de pommes de terre, de petites pâtes bien cuites, etc... La mastication débute à cette période. Le lait est toujours recommandé, à hauteur de 500 ml par jour.

Entre **12 et 18 mois**, l'enfant peut manger des textures **solides molles et dures** : de petits morceaux de fruits/légumes frais écrasés, biscuits infantiles (boudoirs...). L'enfant veut manger seul, et il est capable de boire avec une tasse. On complète l'alimentation avec 500 ml de lait quotidiens.

Dès **18 mois**, on propose à l'enfant des morceaux **plus durs et croquants** tels que des légumes crus, des fruits croquants, des morceaux de viande,... Les 500 ml de lait sont réduits progressivement et remplacés par du fromage, des yaourts,.. La journée est rythmée par 4 repas structurés : petit-déjeuner, déjeuner, goûter, dîner.

À **24 mois**, l'enfant peut manger de **tout**. (Cf annexes 6 et 7)

## 2. L'atrésie de l'œsophage

### 2.1. L'œsophage

L'œsophage est un conduit situé en arrière de la trachée, qui permet la communication entre la bouche et l'estomac. Il fait partie du système digestif.

La trachée, elle, joue un rôle dans la respiration : elle relie la bouche et le nez aux poumons.

### 2.2. L'atrésie de l'œsophage

#### 2.2.1. Définition

L'atrésie de l'œsophage est une malformation congénitale, c'est-à-dire présente dès la naissance, caractérisée par une **interruption totale de l'œsophage** : celui-ci forme 2 culs-de-sac, l'un supérieur communiquant avec la bouche, l'autre inférieur en communication avec l'estomac. Les deux parties sont séparées d'une distance plus ou moins grande selon le type d'atrésie. Les aliments avalés et la salive ne peuvent pas être transportés vers l'estomac, et vont s'accumuler dans le cul-de-sac œsophagien supérieur. Une nutrition artificielle est alors nécessaire (SPITZ, 2007).

Il existe plusieurs types d'atrésie de l'œsophage, classés selon l'écart entre les deux culs-de-sac œsophagiens mais aussi en fonction de la présence et la localisation de la/les **fistules trachéo-oesophagiennes**. Ce terme définit une communication anormale entre l'œsophage et la trachée. Les liquides déglutis (lait, salive,...) risquent alors de passer dans la trachée puis dans les poumons, et/ou une partie de l'air inspiré peut passer dans l'œsophage. La présence de ces fistules peut donc entraîner de graves problèmes respiratoires (infections pulmonaires, étouffements). La classification de Ladd, la plus utilisée en France, décrit 5 types d'atrésie (BALQUET et al., 2006) :

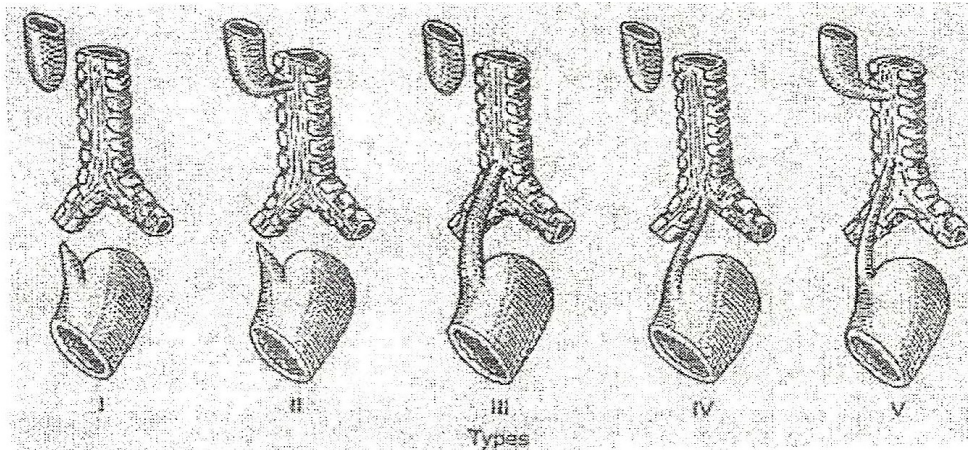


Figure 4 - « Classification de Ladd »

- **Type I** : 7 à 10 % des cas

L'atrésie est isolée, dépourvue de fistule. Les deux culs-de-sac œsophagiens sont souvent très éloignés (plus de 4 vertèbres), compliquant la réalisation de l'anastomose. Leur évolution est souvent la plus compliquée car ce type d'atrésie nécessite une hospitalisation longue. Les enfants qui en sont atteints sont fréquemment suivis à distance dans des structures de type CAMSP.

- **Type II** : 1 % des cas (très rare)

Le cul-de-sac œsophagien supérieur présente une fistule avec la trachée. Le segment inférieur, distant du segment supérieur comme dans l'atrésie de type I, est dépourvu de fistule.

- **Type III** : 80 à 85 %

L'atrésie de type de III est **la plus fréquente**. Une fistule relie le cul-de-sac œsophagien inférieur à la trachée. La distance entre les deux segments de l'œsophage est en général inférieure à 2 ou 3 vertèbres.

- **Type IV** : 4 % des cas

Cette atrésie est une variante du type III. La fistule du bout œsophagien inférieur est située au niveau de la carène de la trachée, voire de la bronche droite.

– **Type V** : 2 à 3% des cas

Les deux culs-de-sac œsophagiens, généralement proches, communiquent avec la trachée. Deux ou plusieurs fistules sont présentes entre chaque segment œsophagien et la trachée.

Il est important de souligner que plus la distance entre deux culs-de-sac est grande, plus l'intervention chirurgicale est réalisée tardivement, et l'arrêt de l'alimentation orale est long.

### 2.2.2. Épidémiologie

L'atrésie de l'œsophage est une pathologie rare, touchant davantage les garçons que les filles. Environ 1 enfant sur 2500 naît avec cette malformation. Chaque année, en France, environ 150 à 160 bébés naissent avec une atrésie de l'œsophage (GOTTRAND et al., 2012).

### 2.2.3. Étiologies

Cette malformation est dite **congénitale** car elle est présente dès la naissance. En effet, elle se constitue durant la grossesse. Le plus souvent, on n'en retrouve pas la cause et le risque qu'un nouveau cas se présente chez un frère ou une sœur est quasi inexistant, même si cette malformation est deux fois plus fréquente chez les jumeaux. Cependant, dans de rares cas, l'étiologie est génétique ; un conseil génétique est alors possible si une nouvelle grossesse est envisagée.

Environ 40 à 50 % des atrésies sont associées à d'autres syndromes malformatifs, notamment dans le cadre du syndrome VACTERL (SPITZ, 2007).

Le syndrome VACTERL est l'association malformative la plus souvent associée à l'atrésie de l'œsophage : le bébé présente au minimum deux malformations de plusieurs systèmes : anomalies des **V**ertèbres, de l'**A**nus ou du rectum, du **C**oeur, de la **T**rachée, de l'œsophage (**E**sophagus en anglais américain), des **R**eins et des membres (« **L**imb » en anglais) (GOTTRAND et al., 2012). Lorsque le cœur et les membres sont préservés, il s'agit du syndrome VATER, retrouvé chez environ 10% des enfants porteurs d'une atrésie de l'œsophage.



Selon les chiffres de Spitz dans son article paru en 2007, plus de 50% des enfants ont également un ou plusieurs troubles associés à l'atrésie de l'œsophage : des anomalies de type cardiovasculaires (29%), gastro-intestinales (13%), anomalies du système urinaire (14%), du système digestif (14%), du squelette notamment des vertèbres (10%), anomalies respiratoires (6%), génétiques (4%) et autres (11%).

#### 2.2.4. Diagnostic

Le diagnostic est possible **en période pré-natale** dès la 18ème semaine de grossesse : à l'échographie, on peut observer une quantité trop importante de liquide amniotique car le fœtus ne l'a pas dégluti. Cet excès de liquide amniotique est appelé *hydramnios* ou *polyhydramnios*. On peut parfois noter que l'estomac du fœtus semble trop petit, ou encore que l'œsophage est non visualisé sur les images. Cependant l'*hydramnios* peut être dû à d'autres anomalies fœtales, et ne peut donc être à lui seul un critère de certitude.

Dans la majorité des cas, le diagnostic se fait **après la naissance**. On introduit une petite sonde dans la bouche du bébé. Si aucune anomalie n'est présente, la sonde passe dans l'œsophage et aboutit dans l'estomac. Dans le cas d'une atrésie, la sonde bute au niveau de l'œsophage à 10 ou 12 cm de l'arcade dentaire; on peut alors poser le diagnostic. Des clichés radiographiques de l'abdomen sont également effectués afin de visualiser et de détecter d'éventuelles fistules (BALQUET, 2006).



Figure 5 - « Enroulement de la sonde dans le cul-de-sac supérieur (ici élargi) de l'œsophage »  
(afao.fr)

## **2.2.5. Traitement**

### **2.2.5.1. Aspiration salivaire**

La salive déglutie s'accumule dans le cul-de-sac œsophagien supérieur et remonte ensuite dans la bouche. Cet excès de salive risque de provoquer des fausses routes. Par conséquent, il est indispensable de poser une sonde d'aspiration salivaire ou « sonde de Replog » afin d'éviter tout risque vital pour l'enfant.

### **2.2.5.2. Nutrition artificielle**

L'alimentation par voie orale étant impossible, la mise en place d'une nutrition artificielle est indiquée par voie entérale ou parentérale .

#### **2.2.5.2.1. Définition**

La nutrition artificielle consiste à se substituer ou compléter une alimentation par voie orale, de manière transitoire ou plus prolongée, lorsque les apports caloriques sont insuffisants (pour le bon développement et la croissance de l'enfant). Elle est continue ou discontinue, supplétive ou complétive.

#### **2.2.5.2.2. La nutrition entérale**

Elle **utilise le système digestif**, en court-circuitant la voie orale et en apportant directement les nutriments dans le tractus digestif. Il existe différentes méthodes de nutrition entérale. Le choix de leur utilisation varie selon le profil médical de l'enfant.

La **sonde naso-gastrique** (SNG), la **sonde naso-jéjunale** et la **sonde bucco-gastrique** sont des méthodes choisies pour des périodes de courte durée, idéalement inférieure à 1 mois car, à long terme, elles irritent les conduits nasaux et oro-œsophagien. Cependant, il est possible qu'une même sonde reste posée deux ou trois mois.

La **gastrostomie** consiste en une perforation de la paroi abdominale permettant à la sonde d'apporter les nutriments directement dans l'estomac. Elle est utilisée en cas de nutrition artificielle prolongée ou en gastrostomie de décharge, pour des durées supérieures à un mois.

En cas de **jéjunostomie**, la sonde aboutit dans le jéjunum. Son utilisation est préconisée dans les cas où l'estomac n'est pas fonctionnel, et pour une longue durée.

En utilisant le système digestif, la nutrition entérale permet la sensation de faim et de réplétion gastrique.

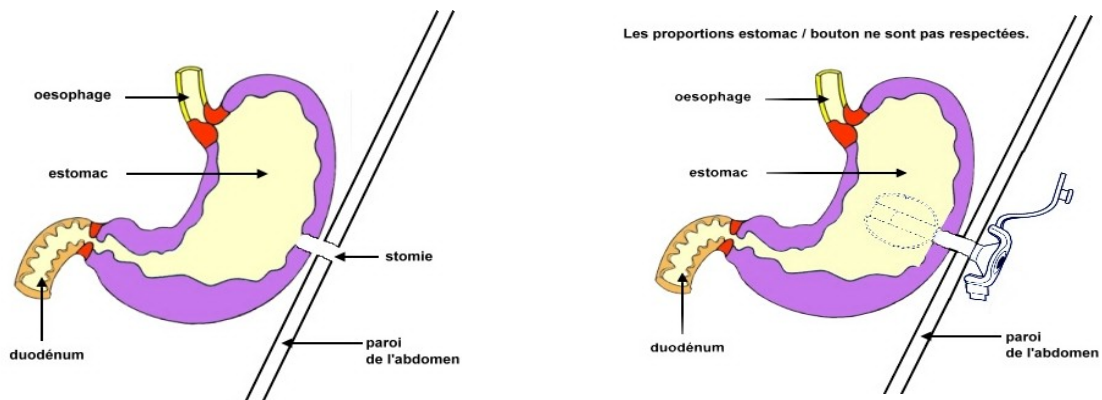


Figure 6 - « Gastrostomie » (afao.fr)

#### 2.2.5.2.3. La nutrition parentérale

Cette méthode **utilise le système sanguin** : les nutriments sont apportés par perfusion intraveineuse, et ce, le plus souvent lorsque le système digestif est immature ou non fonctionnel. Elle peut parfois compléter la nutrition entérale si le système digestif est assez mature. Elle est utilisée de façon prolongée. La nutrition parentérale est soit :

- **périphérique** : elle utilise de petites veines, pour une durée maximale de sept jours.
- **centrale** grâce à la pose d'un cathéter central.

#### 2.2.5.2.4. La nutrition artificielle et ses conséquences

La nutrition artificielle engendre une relation à la sphère orale particulière, d'une part par les soins douloureux qui y sont prodigués, et d'autre part par l'absence de tous les stimuli alimentaires, sources de plaisir oral.

La nutrition est **passive**, souvent nocturne, et ne tient pas compte du désir de l'enfant et de ses sensations de faim (les rythmes d'alimentation sont prédéfinis par

le pédiatre selon les besoins nutritionnels de l'enfant). Cependant, lorsque cela est possible, l'alimentation peut être passée en bolus pour compléter un biberon insuffisamment pris : cette méthode est plus physiologique et respecte les rythmes de faim/satiété.

Le bébé se retrouve parfois en situation de déplaisir voire d'inconfort s'il présente des nausées ou vomissements.

L'alimentation devient nutrition, et les interactions inhérentes sont réduites voire absentes ; l'alimentation n'est plus un tissu relationnel de plaisir. **Les expériences sensorielles sont limitées voire inexistantes.** Lorsqu'elle est continue, elle ne permet pas la rythmicité des repas et empêche l'enfant d'éprouver les sensations de faim-satiété, de déplétion-réplétion gastrique (MERCIER, 2004).

Par ce manque d'expériences, la nutrition artificielle entraîne parfois une **exacerbation de la sensorialité**. Des irritations tactiles peuvent être observées, d'abord au niveau de la bouche, puis parfois de manière plus globale. Les zones corporelles sont neutralisées et ne supportent plus la rencontre. Les échanges affectifs, notamment autour de la bouche, sont peu nombreux.

### **2.2.5.3. Chirurgie**

#### **2.2.5.3.1. Anastomose et fermeture des fistules**

La chirurgie anastomotique consiste à rétablir la continuité de l'œsophage en raccordant les deux culs-de-sac œsophagiens. L'intervention chirurgicale a lieu le plus rapidement possible après la naissance, le plus souvent le jour 0 ou le jour 1. Elle est menée par thoracotomie droite.

Une sonde transanastomotique est placée lors de l'intervention, afin d'assurer l'alimentation du nouveau-né durant les quelques jours suivant l'opération. Elle sera enlevée un peu plus tard. (cf annexe 8 – protocole de réalimentation)

Le moment de l'anastomose dépend du type d'atrésie et de la prématurité du nouveau-né.

Il est également indispensable de refermer la/les éventuelles fistules trachéo-oesophagiennes par intervention chirurgicale (parfois à distance de l'anastomose).

La remise en continuité de l'œsophage est effectuée dans l'un des centres d'hospitalisation de France, et ici, au Centre de Référence des Anomalies Congénitales et Malformatives de l'Oesophage (CRACMO) de Lille.

#### **2.2.5.3.2. La gastrostomie**

Lorsque la gastrostomie ou la jéjunostomie est indiquée, c'est le chirurgien ou le gastropédiatre qui est chargé de les réaliser au bloc opératoire.

#### **2.2.5.3.3. La chirurgie anti-reflux**

Le bébé présente parfois un reflux gastro-œsophagien important, et pour lequel les traitements médicamenteux sont parfois inefficaces : le chirurgien réalise alors une opération qui consiste à enserrer le bas de l'œsophage grâce à la partie haute de l'estomac, pour empêcher la remontée des liquides acides. Cette intervention est appelée *fundoplicature de Nissen*. (Afao.fr)

### **2.2.6. Les consultations multidisciplinaires du CRACMO**

Le Centre de Référence des Affections Congénitales et Malformatives de l'Oesophage (CRACMO) de Lille a été créé en 2007 dans le but d'accompagner et d'organiser la prise en charge des enfants sur le plan national. 38 centres d'hospitalisation constituent un réseau de soins et participent à des protocoles de soins et de recherche communs. (<http://cracmo.chru-lille.fr>)

Les enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage sont suivis régulièrement à l'hôpital, selon un calendrier précis (cf annexe n°9) lors de consultations médicales ou pluridisciplinaires, spécialisées en gastro-entérologie pédiatrique ou en chirurgie pédiatrique, et sur le long terme.

Les consultations pluridisciplinaires sont composées d'un chirurgien, d'un gastropédiatre, d'un pneumopédiatre, d'un psychologue, d'une orthophoniste, d'une diététicienne et d'un orthopédiste ou médecin de médecine physique et réadaptation, et ont lieu à 3 âges-clé : 3 mois, 6 mois, et 18 ans. Le patient et ses parents rencontrent aussi de façon régulière le pédiatre, le chirurgien, le psychologue, la diététicienne et l'orthophoniste. Dans ce cadre, ces consultations permettent à l'orthophoniste de faire le point avec les parents sur le développement de leur enfant : oralité, étapes alimentaires, langage, etc...

En effet, les enfants porteurs d'une atrésie de l'œsophage, de par leur vécu oral particulier, sont plus à risque de développer des troubles de l'oralité. C'est à ce titre que l'orthophoniste intervient pour ces enfants : son rôle est de prévenir, évaluer, prendre en charge les troubles de l'oralité, mais aussi d'accompagner les parents tout au long de la prise en charge.

La diététicienne informe et conseille les parents afin d'apporter à leur enfant tous les nutriments nécessaires à sa croissance, en enrichissant, si besoin, ses repas.

### **2.2.7. Les complications possibles**

(D'après LEGRAND-BROGNIART et al., 2008)

#### **2.2.7.1. Difficultés respiratoires**

Au niveau respiratoire, l'enfant peut parfois présenter :

– une **trachéomalacie** : la trachée est trop molle et ses parois se collabent à l'expiration. Sur le plan clinique, elle se manifeste par un stridor (respiration bruyante), une toux rauque, des inflammations laryngées répétées, etc...

– une **fistule oeso-trachéale** : révélée par une toux, des fausses-routes, des cyanoses survenant lors des repas, des pneumopathies répétées ou un foyer pulmonaire chronique, elle peut être inconnue ou récidivante (GOTTRAND et al., 2008).

#### **2.2.7.2. Dumping syndrome**

Il s'agit d'un malaise général, survenant après le repas, et caractérisé par des bouffées de chaleur, des sueurs, des palpitations, une tachycardie, une pâleur, des douleurs abdominales, des diarrhées, des nausées, un refus de manger, une somnolence...

#### **2.2.7.3. Complications orthopédiques**

Une scoliose, ou des déformations thoraciques peut être observées chez les enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage (GOTTRAND et al., 2012).

#### **2.2.7.4. Complications digestives**

##### **2.2.7.4.1. sténose anastomotique**

Un rétrécissement de l'œsophage appelé « sténose » peut apparaître au niveau de l'anastomose à distance de l'opération, gênant le passage des aliments. Elle est présente dans 18 à 50% des cas (MICHAUD et al., 2011) et se manifeste par :

→ **des difficultés alimentaires** : une dysphagie par sensations de blocage ou blocage réel de l'aliment (l'aliment reste bloqué au niveau de la sténose lors de la déglutition).

→ **des troubles respiratoires** de type malaise (trachée postérieure comprimée), pneumopathie d'inhalation.

Cette zone va pouvoir être dilatée grâce à un ballonnet gonflable, ou une sonde de dilatation.

##### **2.2.7.4.2. reflux gastro- œsophagien (RGO)**

Le contenu acide de l'estomac remonte dans l'œsophage, suite à un dysfonctionnement de la valve située entre l'estomac et l'œsophage, appelée *cardia*. Le RGO est fréquent : il est présent chez 26 à 75% des patients opérés d'une atrésie de l'œsophage (GOTTRAND et al., 2012). Des complications peuvent apparaître telles qu'une œsophagite (inflammation de l'œsophage) ou une sténose de l'anastomose (GOTTRAND et al., 2008). On le diagnostique grâce à une pH-métrie réalisée sur 24 heures, qui relève le nombre de reflux, leur fréquence et leur intensité. Le traitement initial est essentiellement postural et diététique : épaissir le lait, fractionner les repas, coucher l'enfant à distance des repas, en surélevant la tête de lit (GOTTRAND et al., 2008). Des médicaments anti-acides peuvent également être proposés pour traiter les symptômes du reflux. Si le RGO persiste de manière importante, le traitement est chirurgical et consiste en une « fundoplicature de Nissen ».

### 2.2.7.4.3. difficultés alimentaires

- une **dysphagie** est souvent observée (à 5 ans, jusqu'à 45% des enfants ont déjà rencontré ce type de difficulté) (GOTTRAND et al, 2012). Cette difficulté est fonctionnelle, liée à des anomalies de la motricité, du tonus et de la relaxation de l'œsophage (GOTTRAND et al, 2008) : les ondes de contraction ou « péristaltisme » de la paroi œsophagienne sont désordonnées, ralentissant la descente des aliments. D'après Michaud et al. (2008), un apéristaltisme est d'ailleurs fréquemment observé au niveau de l'anastomose. Elle se manifeste par des épisodes de blocage alimentaire caractérisés par des **sensations de blocage** lors de la prise alimentaire, ou des **blocages vrais** (la sténose bloque le passage de l'aliment, obligeant l'enfant à régurgiter l'aliment ou à boire beaucoup d'eau pour le « faire passer »).

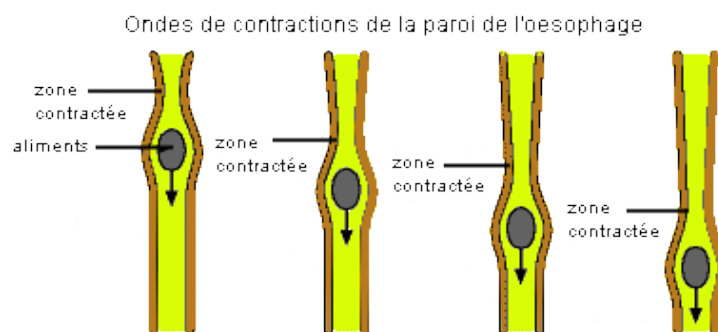


Figure 7 – « Péristaltisme œsophagien efficace » (afao.fr)

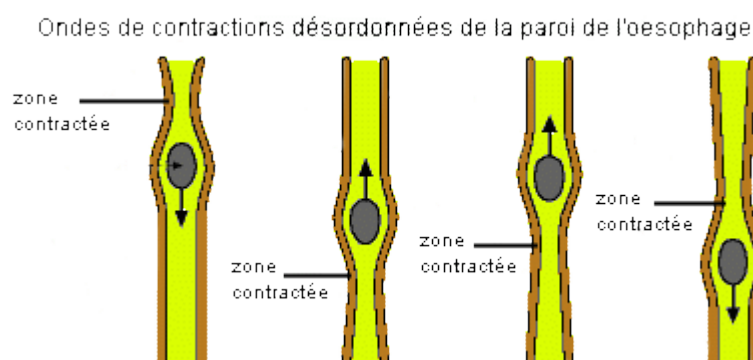


Figure 8 - « Péristaltisme œsophagien perturbé après anastomose » (afao.fr)



Notons que la dysphagie est un facteur de risque de dénutrition à l'instar du RGO, des sténoses, des formes associées à des cardiopathies ou des anomalies chromosomiques.

D'ailleurs le retard de staturo-pondéral demeure chez 1 enfant sur 3 à l'âge de 5 ans, et ce malgré les progrès sur le plan chirurgical (techniques d'intervention), hospitalier (service de réanimation néonatale) et concernant le soutien nutritionnel. La croissance et l'état nutritionnel de ces enfants opérés sont donc surveillés rigoureusement, et nécessitent parfois un soutien nutritionnel par nutrition entérale lorsque toutes les techniques conservatrices ont échoué (repas enrichis, compléments alimentaires et énergétiques, traitement du RGO, prise en charge orthophonique) (GOTTRAND et al., 2012).

- des **troubles de l'oralité alimentaire** dus à un désinvestissement de la sphère orale comme lieu de plaisir et d'exploration. Les expériences orales pauvres et/ou douloureuses peuvent expliquer ces difficultés.

Le vécu oral particulier de ces enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage les rend donc plus à risque de développer des troubles de l'oralité.

## **3. L'oralité**

### **3.1. Définition**

« L'oralité est un terme issu du vocabulaire psychanalytique, qui définit l'ensemble des fonctions orales [...] c'est-à-dire dévolues à la bouche [...] à savoir l'alimentation, la ventilation, le cri, l'exploration tactile et gustative, les relations érogènes, et le langage » (ABADIE, 2004).

« L'oralité ne se résume pas à la bouche, et la bouche ne sert pas que les desseins de l'alimentation. Région du corps spécifiquement située à l'interface du dedans et du dehors, la bouche et son fonctionnement se trouvent ainsi impliqués dans toute une série de fonctions centrales dans l'ontogenèse de la personne (attachement, étayage des pulsions, sevrage, instauration du langage) [...] » (GOLSE et GUINOT, 2004).

« L'oralité ne se réduit ni à l'acte alimentaire, ni au plaisir de succion ou à celui du suçotement, elle déborde largement cette activité. De même, son territoire n'est pas strictement limité à la bouche, mais s'étend tout au long du tractus digestif et du tractus respiratoire » (MERCIER, 2004).

### **3.2. L'oralité du point de vue psychanalytique**

« Véritable carrefour pulsionnel, la sphère orale est le lieu des premiers attachements, des premières découvertes et interactions. [...] C'est principalement à travers la relation orale que le bébé expérimente le monde, l'explore et agit sur son environnement. Il s'agit là d'un premier espace d'expérimentation pour incorporer et rejeter. C'est cet espace qui va permettre au bébé de passer du « bouquet de sensation en bouche » à l'énoncé d'une parole » (BOUBLI et PINOL-DOURIEL, 1996).

#### **3.2.1. Freud : le stade oral de 0 à 1 an**

(FREUD, 1938)

Freud a étudié le développement psycho-affectif de l'enfant. Pour lui, l'enfant suit une évolution libidinale marquée par 5 stades :

- le stade oral (de 0 à 1 an)
- le stade anal (de 1 à 4 ans)
- le stade phallique (de 4 à 7 ans)
- la phase de latence (de 7 à 13 ans)
- le stade génital (de 13 à 18 ans)

Le stade oral est considéré comme le premier stade de l'évolution libidinale. En effet, il est sous la primauté de la zone érogène qu'est la bouche. La bouche est « le premier organe qui se manifeste en tant que zone érogène » dès la naissance. À cette zone sont associées des activités de succion, de préhension labiale, dentaire, d'exploration, de déglutition, d'aspiration et d'expiration de l'air et de découverte du monde.

Le plaisir sexuel, défini comme satisfaction du désir, est lié de façon prédominante à l'excitation de la cavité buccale. Cette satisfaction se retrouve lors de la fonction de nutrition, lors de la succion. Mais cette succion est indépendante des nécessités alimentaires : c'est ce que l'on appelle la « succion non nutritive » et le « plaisir de succion ».

Le stade oral, c'est la première expérience de satisfaction des besoins et du plaisir auto-érotique qui est lié. C'est aussi la période d'attachement à l'objet : le sein, le biberon, une partie de la mère. La mère devient alors objet d'amour et s'attache elle-même à l'enfant. L'attachement n'est pas inné, il est progressif : les soins des premiers jours y jouent un rôle prépondérant.

### **3.2.2. Oralité et attachement**

Le besoin d'attachement, de lien social, est un besoin inné et primaire. Ce lien est établi de manière active par le bébé. L'enfant naît avec un besoin fondamental de contact, un besoin social primaire et inné d'entrer en relation avec sa mère.

Le processus d'attachement, quant à lui, n'est pas inné : il s'établit grâce aux deux partenaires : un bébé actif et une mère suffisamment bonne qui satisfait les besoins de son bébé.

« Bowlby a décrit, en 1959, sous le terme d'attachement, [...] les comportements qui permettent d'assurer l'instauration des liens entre le bébé et sa mère » (BRIN et al., 1997). L'enfant utilise tous les moyens – pleurs, contact visuel, sourires - qui lui permettront de se rapprocher de sa mère et ainsi de bénéficier de stimulations et de contacts protecteurs (soins, bercements, caresses, etc...). L'attachement débute dès la grossesse et s'établit les trois premières années de vie.

Sa qualité dépend de la rapidité et de la manière dont va répondre l'adulte aux signaux du bébé (BOWLBY, 1959). Selon Ainsworth, « la réactivité maternelle aux signaux de l'enfant relatifs à l'alimentation est étroitement liée à la sécurité ou à l'anxiété de l'attachement qui se développe par la suite. » (AINSWORTH et BELL, 1969). Ces signaux organisent les repas : ils en définissent le début et la fin, l'allure mais également la façon dont l'alimentation sera diversifiée.

L'oralité favorise l'attachement par un lien continu entre le cordon ombilical pendant la grossesse et le sein (ou le biberon) après la naissance (BOWLBY, 1969).

### 3.2.3. L'acte alimentaire

« Manger consiste à faire franchir aux aliments la frontière entre le dehors et le dedans » (MERCIER, 2004). En effet, la bouche est une « importante zone de perception et d'exploration tactile » qui « s'offre également comme lieu de passage renvoyant à la notion d'orifice et à toute une activité de liaison entre le dedans et le dehors, se prêtant mieux que toute autre région corporelle à faire le pont entre perception intérieure et perception extérieure. » (MERCIER, 2004)

L'acte alimentaire consiste en une pulsion d'auto-conservation par ingestion et incorporation des aliments mais pas seulement : il permet également d'apaiser la tension provoquée par la sensation de faim (MERCIER, 2004), et d'expérimenter la satisfaction alimentaire, le plaisir oral et l'exploration, éléments majeurs dans le développement de l'oralité.

(D'après BULLINGER, 2004)

Le repas se déroule selon une succession d'événements qui lui donnent un « aspect narratif » :

- la **posture**, qui doit suivre un schéma d'enroulement : une flexion de nuque, qui détend les muscles de la nuque et optimise ainsi le réflexe de déglutition,

associée à un appui dans le dos permettant de maintenir la « mise en forme du corps ».

- l'**olfaction** : les odeurs orientent le bébé sur la situation du repas.
- la **succion** (cf 1.2. La succion)
- la **déglutition** (cf 1.3. La déglutition)
- la **satiété** : les aliments remplissent progressivement l'estomac, procurant à l'enfant une sensation de réplétion, de « plein », agréable pour l'enfant.

Cette chaîne de composantes donnent à la situation de repas tout son sens, et son **aspect hédonique** : chaque élément est important pour « aboutir à l'état final de plaisir. » La continuité de cette narration est brisée lorsqu'un de ces éléments n'est pas présent. (BULLINGER, 2004)

### 3.3. L'oralité alimentaire

« L'oralité verbale se construit pour le jeune enfant conjointement à son oralité alimentaire. De la conception aux premiers mois de la vie, se développe l'oralité primaire sous la dépendance du tronc cérébral qui va être relayée par l'oralité secondaire corticale ». ( THIBAUT & VERNEL-BONNEAU, 1999, THIBAUT, 2007).

On distingue l'oralité verbale -regroupant les praxies bucco-faciales, l'articulation, la parole, et le langage- de l'oralité alimentaire, qui elle, définit l'organisation praxique et neurologique des fonctions alimentaires (THIBAUT, 2007).

L'oralité alimentaire se décompose en deux étapes : l'oralité primaire et secondaire.

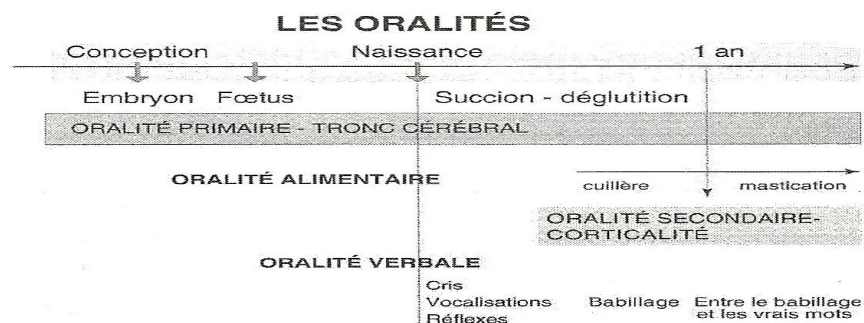


Figure 13 - « Schéma de développement de l'oralité chez l'enfant »

(THIBAUT, 2007)

### 3.3.1. L'oralité primaire

Régie par le tronc cérébral, l'oralité primaire est une phase orale alimentaire automatique, présente chez le fœtus dès le 3<sup>e</sup> mois de grossesse, et jusqu'à 6 mois après la naissance. Cette phase concerne essentiellement les mécanismes de succion-déglutition déjà présents chez le fœtus, et coordonnés à la respiration dès la naissance (SENEZ, 2002). Le fœtus suce son pouce, et une simple stimulation tactile des lèvres peut déclencher un réflexe de succion dès 5 mois de grossesse (GOLSE et GUINOT, 2004).

Chronologiquement, la succion précède la déglutition : c'est la première fonction orale à s'installer. Le fœtus est capable de sucer, cracher, respirer,... (THIBAUT, 2004). La succion est présente dès 10 semaines de gestation tandis que la déglutition apparaît plus tard, vers 12 à 15 semaines de grossesse.

La coordination de ces 2 mécanismes ne se met en place que bien plus tard, à environ 37 semaines de gestation. (CRUNELLE et al., 2005)

Chez le fœtus, la sensibilité tactile de la bouche apparaît dès la 8<sup>e</sup> semaine de gestation. Le goût du liquide amniotique est perçu dès la 22<sup>e</sup> semaine. Bien qu'encore immatures, les 5 sens sont fonctionnels dès la naissance. La bouche joue donc un rôle essentiel de manière précoce *in utero*. (GOLSE et GUINOT, 2004).

(D'après SENEZ, 2002) Des réflexes oraux - comportements moteurs réflexes archaïques progressivement inhibés par la maturation neurologique – accompagnent cette phase orale. Ils comprennent :

- **Le réflexe de succion** (le bébé aspire le doigt introduit dans la bouche).
- **Le réflexe des points cardinaux** (le nouveau-né oriente sa tête vers la stimulation lorsqu'on lui caresse la joue, ou projette les lèvres et la langue vers l'avant quand on stimule sa lèvre supérieure).
- **Le réflexe de fuissement** (le bébé repère le mamelon et oriente sa bouche vers celui-ci).
- **Le réflexe de toux** (automatique, il protège des fausses-routes laryngées).
- **Le réflexe de morsure** (présent à la naissance, il a pour but de faire jaillir le lait lors de l'allaitement maternel).
- **Le réflexe nauséux** (automatisme de protection qui inhibe le réflexe de déglutition lorsqu'une substance différente du lait arrive en bouche).

- **Le réflexe d'orientation de la langue** (lorsqu'elle est stimulée, la langue se dirige du côté de cette stimulation. La mobilité linguale est importante pour la praxie de mastication acquise plus tard).

### **3.3.2. L'oralité secondaire**

Cette seconde phase orale est soumise au contrôle cortical, et se met en place aux alentours de 6 mois. L'oralité secondaire se définit par le passage à la cuillère, la diversification alimentaire, l'introduction des morceaux et la praxie de mastication. On l'appelle également parfois « oralité de mastication » ou « oralité dentée ». À cette période, les réflexes oraux ont normalement disparu.

Le passage à la cuillère, la mastication, la diversification alimentaire ainsi que l'arrivée d'outils nouveaux (cuillère, fourchette,...) placent la bouche au rang de médiateur entre le dehors et le dedans, entre le dehors et le « moi intestinal ». Ce « moi intestinal » s'étend de la base de langue et du voile du palais jusqu'au tractus digestif (THIBAULT, 2004).

Lors de la diversification alimentaire, les goûts et les textures changent, générant parfois une certaine angoisse chez l'enfant d'ingérer cette consistance encore inconnue. La mise en bouche d'un aliment avec la possibilité de le cracher peut donc être une alternative rassurante pour l'enfant. (THIBAULT, 2004)

Il faut garder en tête que le repas doit rester avant tout un moment de plaisir et d'échange pour l'enfant mais aussi pour ses parents. « L'alimentation est fondamentalement une fonction de survie transitant toujours par la notion de plaisir » (GORDON-POMARES, 2004).

## **3.4. Les troubles de l'oralité alimentaire**

### **3.4.1. La dysoralité**

« Le terme de dysoralité de l'enfant recouvre l'ensemble des difficultés de l'alimentation par voie orale. Il peut s'agir de troubles par absence de comportement spontané d'alimentation, ou par refus d'alimentation, et de troubles qui affectent l'ensemble de l'évolution psychomotrice, langagière et affective de l'enfant » (THIBAULT, 2007).

Le trouble de l'oralité est un trouble spécifique, différent de l'anorexie mentale de l'enfant, ou du trouble isolé de déglutition. Il nécessite donc une prise en charge spécifique et pluridisciplinaire.

Un enfant qui présente des troubles de l'oralité est atteint dans son corps et doit donc être pris en charge de manière globale (THIBAULT, 2004).

### **3.4.2. Etiologies**

Leur origine n'est jamais unique : les causes sont souvent multifactorielles et complexes.

On retrouve :

- des anomalies organiques
- des pathologies spécifiques
- des soins désagréables apportés autour de la sphère orale
- une nutrition artificielle et les difficultés qui en découlent
- une hospitalisation prolongée avec un vécu affectif et relationnel particulier

### **3.4.3. Signes d'appel**

Certains éléments doivent attirer l'attention des thérapeutes :

- un refus alimentaire, des pleurs au moment du repas
- une succion inefficace voire inexistante
- une toux, des vomissements, des régurgitations
- un réflexe nauséux très présent
- des repas longs et/ou difficiles
- un passage à la cuillère difficile
- une sélectivité alimentaire (textures)
- un refus des morceaux, des épisodes de blocage alimentaire
- une irritabilité tactile (gêne ou nausée au toucher de certaines textures)

Ces comportements peuvent être liés à de multiples difficultés organiques, fonctionnelles et sensorielles et/ou comportementales, qui sont souvent étroitement liées. Il est possible que l'enfant n'ait pas les capacités organiques pour téter, déglutir, mastiquer de manière efficace et adaptée.



Cependant, les difficultés sont parfois d'ordre fonctionnel (praxies difficiles), ou sensoriel : la réalisation des mouvements est possible mais souvent accompagnée d'une nausée, provoquée par une sensibilité excessive.

Ou encore, les repas peuvent être source d'appréhension : l'enfant refuse de manger, désinvestit les repas voire la sphère orale. Les repas sont vécus comme des situations de déplaisir, d'angoisse et de conflit.

La sensibilité interindividuelle est également à prendre en compte : chacun réagit différemment face aux qualités des aliments : goûts, textures, consistances, couleurs, bruit sous la dent, sensation sur le palais,... (THIBAULT, 2004).

#### **3.4.4. Les parents face aux difficultés alimentaires de leur enfant**

L'enjeu émotionnel et affectif est important. Les conduites alimentaires participent à la survie du bébé dans son nouveau milieu. La perturbation de ces conduites engendre des conséquences somatiques, psychiques et relationnelles. En effet, les difficultés alimentaires « disqualifient la personne qui ne parvient pas à le nourrir » (BULLINGER, 2004). On imagine alors toute l'anxiété et le désarroi des parents face à cet enfant qui refuse de manger. Ces parents, perturbés dans leur parentalité, tentent alors par tous les moyens de faire manger leur enfant : il leur arrive parfois d'utiliser la force, ce qui n'est jamais concluant.

Une distorsion dans le couple de parents peut apparaître, car il y a souvent un parent qui sait faire et l'autre non.

De plus, les parents semblent souvent inquiets lors des étapes alimentaires de leur enfant (diversification alimentaire, introduction des morceaux), majorant l'anxiété éventuelle de celui-ci lors des repas.

### 3.5. Les troubles de l'oralité alimentaire en lien avec l'atrésie de l'œsophage

« L'atrésie de l'œsophage touche à la fois une des composantes anatomiques nécessaire à l'alimentation orale, mais elle met aussi à mal d'autres domaines qui constituent l'oralité dans sa globalité. » (LECOUFLE, 2012)

De nombreux facteurs rendent ces enfants, opérés à la naissance, plus à risque de développer des troubles de l'oralité (ABADIE, 2010 ; LECOUFLE, 2012) :

- **une oralité primaire entravée** : les premières expériences positives orales telles que la succion-déglutition-ventilation ne peuvent être réalisées en salle de naissance (première mise au sein impossible), et sont remplacées par des fausses-routes et des régurgitations, nécessitant des aspirations et un transfert rapide en service de réanimation néonatale.
- **une sphère orale agressée** : les soins désagréables et intrusifs autour de la bouche (aspiration salivaire, sondes, intubation...) et les fausses-routes douloureuses agressent cette zone d'exploration et de proprioception. En plus, d'être intrusives, ces sondes gênent la succion et la déglutition, empêchent l'occlusion buccale ainsi que son exploration avec les doigts.  
L'enfant peut aussi porter de petits gants qui l'empêchent d'enlever ces sondes mais limitent aussi l'exploration de son visage et de sa bouche.
- **des douleurs œsophagiennes** post-anastomose.
- **une nutrition artificielle** : l'exploration de la bouche grâce à l'alimentation *per os* n'est plus réalisée. Activités orale et alimentaire sont dissociées. Les expériences sensorielles sont limitées (odeurs, textures, goûts,...). Le premier lien affectif tissé entre la mère et le bébé lors de la tétée, décrit par Freud dans le stade oral, ne peut s'établir de cette façon chez ces enfants nourris de manière artificielle.

- **une absence des rythmes faim-satiété** due la nutrition artificielle : l'enfant est passif face à cette nutrition imposée, et ne peut pas expérimenter les sensations de vide-replétion gastrique.
- **des dystimulations** liées à l'environnement du service de néonatalogie : un environnement sonore bruyant, lumineux, un rythme circadien perturbé,...
- **une absence d'alimentation *per os*** pendant plusieurs jours, une exploration orale limitée : les mains étant souvent entravées pour éviter que le bébé n'enlève sa sonde transanastomotique, les comportements d'auto-apaisement (sucrer ses doigts, se frotter le visage...) sont limités voire impossibles.
- **des douleurs liées au reflux gastro-œsophagien (RGO)**
- **des troubles de la motricité œsophagienne** : suite à l'anastomose, la souplesse de l'œsophage est mise à mal, perturbant la propagation de ses ondes péristaltiques.
- **une dyspnée** et une gêne liées à la trachéomalacie, rendant difficile voire impossible la coordination succion-déglutition-respiration de manière sereine.
- **la/les sténose(s) anastomotique(s)** engendrent chez l'enfant une dysphagie progressive puis des épisodes de blocage œsophagien complet entraînant des rejets et des sensations d'étouffement.
- **la croissance staturo-pondérale**, devenu un « impératif médical » pour l'enfant, donne à l'alimentation un rôle de guérison et ajoute ainsi une certaine pression aux repas.
- **les malformations associées** et les conséquences qui en découlent (douleurs, angoisses, complications médicales...)
- **des troubles du lien mère-enfant**, liés à la séparation immédiate lors de la naissance, aux difficultés rencontrées lors de l'alimentation, etc...

Ce manque d'investissement et d'exploration de la sphère orale, ainsi que les difficultés éventuellement rencontrées au niveau fonctionnel et organique, rendent ces bébés plus à risque de développer des troubles de l'oralité tels que : une sensibilité exacerbée et des irritations tactiles, des difficultés de succion, d'alimentation, de déglutition, des difficultés de diversification alimentaire voire de passage aux morceaux.

## **4. Buts et hypothèses**

Dans le cadre du centre de référence des anomalies congénitales et malformatives de l'œsophage (CRACMO) de Lille, nous rencontrons régulièrement les parents d'enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage.

De par leur vécu oral particulier, ces enfants sont plus à même de développer des troubles de l'oralité alimentaire. Des difficultés ont notamment été constatées lors du passage aux morceaux. Ces difficultés ont d'ailleurs été recensées lors d'une enquête réalisée en 2012 (LEDUC, 2012).

Une observation a été faite lors de ces rencontres : les informations données aux parents sont souvent nombreuses, difficiles à assimiler et à mémoriser sur le long terme.

Nous avons donc décidé de créer un livret d'informations et de conseils préventifs concernant l'oralité alimentaire, afin que ces parents puissent avoir un support orthophonique sur lequel s'appuyer lors du retour au domicile.

L'objectif n'est pas d'établir une liste exhaustive d'informations concernant la pathologie de leur enfant et les conduites à tenir, mais bien de rappeler certaines notions « théoriques » et de proposer des conseils pratiques simples à appliquer à la maison.

# Sujets, matériel et méthode

## **1. Population concernée**

Les repères théoriques alimentaires nous ont permis de fixer une limite d'âge pour les enfants vus en consultation dans le cadre de ce mémoire : les enfants devaient être âgés de 6 à 36 mois (cf 1.5.4. L'évolution des textures).

En effet, c'est vers 6 mois que débute la diversification alimentaire.

Puis, à 24 mois, les enfants sont théoriquement capables de manger de tout.

La limite maximale a été fixée à 36 mois pour prendre en compte les enfants ayant un éventuel retard de développement sur le plan de l'alimentation.

En second lieu, un autre critère pris en compte était le type d'atrésie.

Nous avons décidé de nous intéresser aux enfants ayant été opérés d'une atrésie de type III, car c'est le type d'atrésie le plus fréquent (environ 80 à 85% des cas), et le moins complexe à traiter au niveau médical.

## 2. Matériel et Méthodologie

Notre travail s'inscrit dans la poursuite du travail d'un mémoire précédent intitulé « L'introduction des morceaux dans l'alimentation des nourrissons opérés d'une atrésie de l'œsophage : comparaison avec des enfants témoins. » (Lise Leduc, 2012), dont la méthodologie a consisté en la passation d'un questionnaire aux parents.

À l'aide de ce questionnaire, l'étudiante proposait aux parents les aliments classés selon leur texture, par exemple pour les morceaux croquants : *légumes crus, fruits, riz, pâtes, semoule, viande*. Elle les interrogeait ensuite le comportement de leur enfant face aux aliments proposés : est-ce que leur enfant *a déjà goûté / mange régulièrement / a déjà eu des difficultés à manger / refuse* ces aliments.

Nous nous sommes donc appuyés sur les résultats obtenus aux questionnaires réalisés en 2012, et l'analyse qui en a été faite.



## **2.1. Mémoire d'enquête 2012**

Selon l'analyse quantitative des résultats, les enfants de la population générale débuteraient le passage aux premiers morceaux (mous/fondants) entre 12 et 17 mois, puis passeraient aux morceaux mous à mâcher et morceaux croquants vers 18 mois .

La même observation a été faite chez les enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage. Ainsi, on ne relève aucun retard significatif chez ces enfants lors de l'introduction des morceaux.

L'analyse qualitative a mis en évidence de nombreuses difficultés pour les enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage .

En effet, les enfants rencontraient des difficultés pour les morceaux mous/fondants, morceaux mous à mâcher, morceaux croquants, qui se traduisaient par des nausées, un besoin de recracher l'aliment, des vomissements, un refus.

Les textures mixtes (lisses avec de petits morceaux) étaient difficilement acceptées. La même observation a été faite chez les enfants de la population générale : ces textures étaient les moins acceptées et souvent refusées (les enfants n'aimant pas ou ayant rencontré des difficultés avec ces textures).

Ces difficultés pourraient s'expliquer par la double stratégie que ces textures nécessitent : les solides doivent être mastiqués tandis que les liquides sont aspirés.

Mais elles peuvent être également liées à la sensation que cette texture procure (certains parents ont confié ne pas apprécier non plus cette texture).

On retrouvait également une inquiétude chez certains parents d'enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage pour proposer de nouvelles textures (essentiellement des morceaux) : la crainte d'un blocage et d'un étouffement chez leur enfant les incitait à retarder la diversification alimentaire. Cette appréhension pourrait donc en partie expliquer certaines difficultés alimentaires chez ces enfants.

## **2.2. Journal de bord**

Afin de compléter les résultats de l'étude de 2012, j'ai assisté aux consultations médicales et orthophoniques au CHRU de Lille, pour les enfants âgés de 6 à 36 mois opérés d'une atrésie de l'œsophage de type III.

L'objectif était de relever de façon qualitative les difficultés rencontrées par l'enfant et ses parents, leurs besoins et leurs attentes sur le plan de l'oralité alimentaire.

Pour cela, j'ai tenu un journal de bord qui regroupait les propos tenus lors de nos échanges.

Les difficultés et les inquiétudes précédemment citées ont d'ailleurs fréquemment été retrouvées dans le discours des parents.

En effet, on retrouvait souvent :

- des difficultés pour déglutir les gros morceaux
- des difficultés voire un évitement des textures fibreuses (viande)
- des difficultés avec les doubles-textures (lisse+morceaux, par exemple les petits pots dès 8 mois du commerce)
- une gêne avec les textures sèches (semoule, riz,...)
- un besoin important de boire de l'eau pour « faire passer » les aliments, de mettre de la sauce pour lier le tout.
- une mastication insuffisante (« ne mâche pas assez »), inefficace (« mâche mal ») voire absente (« avale tout rond, sans mâcher »).
- une absence de plaisir lors des repas
- une appréhension de la part des parents et de l'enfant par rapport à l'ingestion des morceaux.

## **2.3. Organisation et réalisation du livret**

### **2.3.1. Le choix du support**

Le choix d'un support papier a été fait selon des raisons pratiques : il est facile à manipuler, à transporter, et permet aux parents de s'y référer à tout moment lorsque des interrogations se posent, contrairement à un support DVD ou un site internet.

Le support papier est également facile à proposer et à transmettre par les professionnels concernés.

### **2.3.2. Le format et la mise en page**

Nous avons déterminé un format A5, qui nous a permis de créer un livret de taille moyenne, facile à lire et à transporter.

Ce format nous offre aussi la possibilité d'organiser les informations de manière claire et méthodique : nous proposons un thème par page (ou double-page), pour que celles-ci soit agréables à lire.

De plus, l'élaboration d'un sommaire simplifie la manipulation et la lecture du livret.

### **2.3.3. La présentation**

Nous avons choisi de proposer un petit personnage qui revient tout au long du livret pour annoncer les différents chapitres.

Nous avons réalisé les dessins nous-mêmes. Ils permettent d'illustrer les idées proposées, et d'apporter un côté ludique au livret.

Nous avons également pris des photos pour rendre le livret plus concret, permettant ainsi aux parents d'avoir des idées « clés en mains » en lisant ce support.

Au niveau des couleurs, nous avons choisi d'associer une couleur à un thème afin de faciliter la lecture et la manipulation du livret : chaque sous-titre a la même couleur que le titre auquel il correspond.

#### **2.3.4. Le contenu**

Nous avons choisi d'organiser notre livret en deux parties :

- une première partie pour **informer** les parents, qui rappelle l'atrésie de l'œsophage, l'anatomie et la physiologie des structures nécessaires à l'alimentation (trachée, œsophage, déglutition, oralité,..), mais aussi le rôle de l'orthophoniste en ce qui concerne l'oralité (prévention, évaluation, prise en charge).
- une seconde partie, **préventive** et davantage **pratique**, qui comporte un récapitulatif des étapes alimentaires (diversification, passage aux morceaux,...), ainsi que des conseils et des activités pour maintenir un plaisir oral (exploration, mise en bouche), mais aussi une oralité verbale de qualité.

#### **2.3.4.1. Les rappels anatomiques**

Nous voulions expliquer aux parents, de manière simple et claire, **l'anatomie de l'œsophage et du carrefour aéro-digestif**, directement impliqués dans l'alimentation.

Il nous semblait également important d'aborder le déroulement de **la déglutition** et de **la mastication**, pour permettre aux parents de comprendre le fonctionnement de leur enfant.

Un autre chapitre définit **le terme d'oralité** : nous voulions expliquer aux parents que ce domaine ne se limite pas à la bouche et au visage, mais qu'il s'étend au corps tout entier de l'enfant.

Une dernière partie présente **l'atrésie de l'œsophage et ses conséquences** car il nous a semblé indispensable de rappeler les caractéristiques de cette pathologie ainsi que les conséquences qui en découlent, avec des schémas simples illustrant la situation anatomique et physiologique de leur enfant.

#### **2.3.4.2. La nutrition entérale**

Tous les enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage ne bénéficient pas systématiquement d'une nutrition artificielle. Un feuillet mobile existant déjà (cf site <http://cracmo.chru-lille.fr>) et étant distribué aux parents concernés, nous avons décidé de ne pas en parler, afin de ne pas alarmer inutilement les parents d'enfants non concernés par ce type de nutrition.

#### **2.3.4.3. Le rôle de l'orthophoniste**

Nous voulions expliquer et/ou rappeler aux parents le rôle de l'orthophoniste dans ce domaine spécifique qu'est l'oralité : nous souhaitons spécifier que l'orthophoniste est présent pour leur enfant, notamment pour prévenir, évaluer et prendre en charge les troubles de l'oralité alimentaire, mais pas seulement.

Son rôle est également de les informer et de les accompagner tout au long de la prise en charge.

#### **2.3.4.4. Les étapes alimentaires**

Il nous a semblé intéressant de présenter le développement alimentaire d'un enfant ordinaire, avec les différentes étapes : de l'alimentation liquide à la diversification alimentaire, jusqu'à l'apparition des premiers morceaux et l'évolution des différentes textures selon les âges.

#### **2.3.4.5. Conseils et activités pratiques pour un plaisir oral maintenu**

L'objectif est de proposer des activités pratiques, simples à réaliser à la maison. La liste n'est évidemment pas exhaustive et mérite d'être complétée par les parents eux-mêmes et selon les envies et les besoins de leur enfant.

Nous avons suivi une progression bien précise, avec tout d'abord des activités éloignées de l'alimentation, qui permettent l'exploration de la sphère orale grâce à des jeux, des comptines, puis des activités pratiques qui abordent plus précisément les compétences nécessaires à une mastication efficace, avant d'aborder enfin les situations de repas (posture, proposition des aliments, textures,...).

La notion de plaisir est mise en avant tout au long de ces activités.

**Ce livret est toutefois un simple outil de prévention, et ne se substitue en aucun cas à une prise en charge orthophonique.**

Si les parents en ressentent le besoin, ils sont encouragés à contacter leur médecin traitant qui les orientera vers une orthophoniste si nécessaire.

#### **2.3.4.6. L'oralité verbale**

Afin de compléter ce livret, il nous a semblé intéressant d'évoquer l'oralité verbale.

Nous expliquons ce à quoi elle fait référence, et expliquons aux parents que l'oralité verbale est étroitement liée à l'oralité alimentaire et qu'elles s'influencent mutuellement. Pour autant, le développement langagier de leur enfant est *a priori* similaire à celui des enfants de son âge. Par conséquent, les stimulations langagières sont les mêmes que pour un enfant « ordinaire ».

Ainsi, nous leur proposons de petits conseils et quelques idées d'activités ludiques, simples à réaliser avec leur enfant afin que le langage de celui-ci se développe le mieux possible.

#### **2.3.4.7. Les liens utiles**

Nous proposons quelques adresses de sites internet intéressants concernant :

- l'atrésie de l'œsophage et l'oralité
- des idées de comptines
- des idées de présentation amusante de plats

Ces listes ne sont pas exhaustives mais permettent de compléter les informations proposées par le livret.

### 2.3.4.8. Les planches de jeux

Pour finaliser ce livret, nous avons créé quelques planches de jeux évoqués dans le chapitre « Quelques idées d'activités autour de la bouche ». Le but est de proposer un livret concret, avec des idées « clés en main » et des activités toutes prêtes, simples et rapidement réalisables.

Pour faciliter la manipulation, un titre, une règle du jeu ainsi qu'une photo du jeu installé sont proposés avant chaque activité.

Voici quelques exemples :

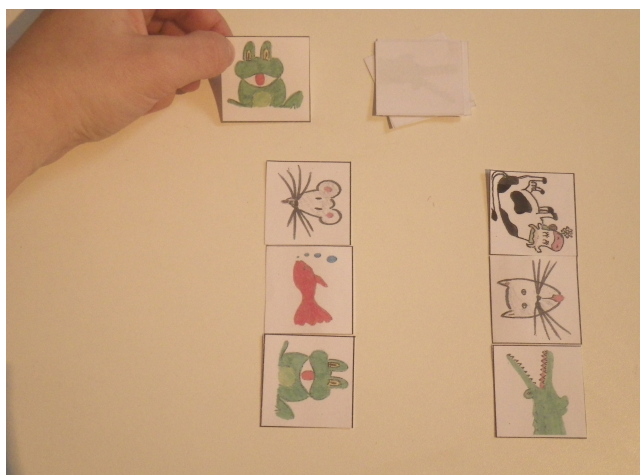


Figure 9. Loto des animaux



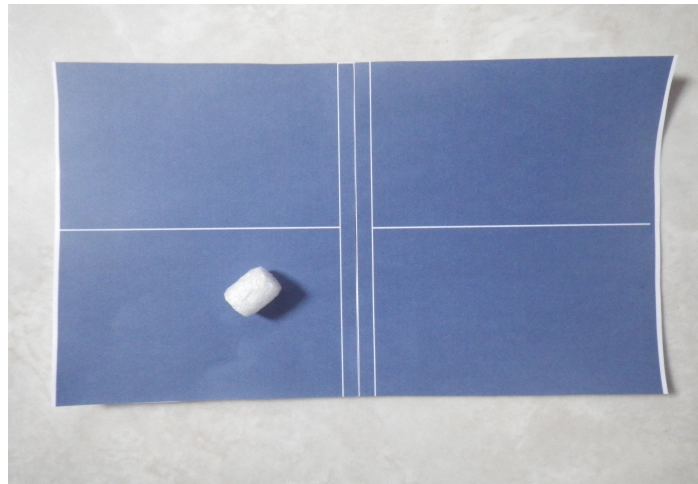


Figure 10. La partie de ping-pong

« Placez un cotillon ou une plume au centre, et soufflez dessus (si besoin à l'aide d'une paille). L'objectif est de renvoyer le cotillon dans le terrain de l'adversaire sans le faire sortir. »

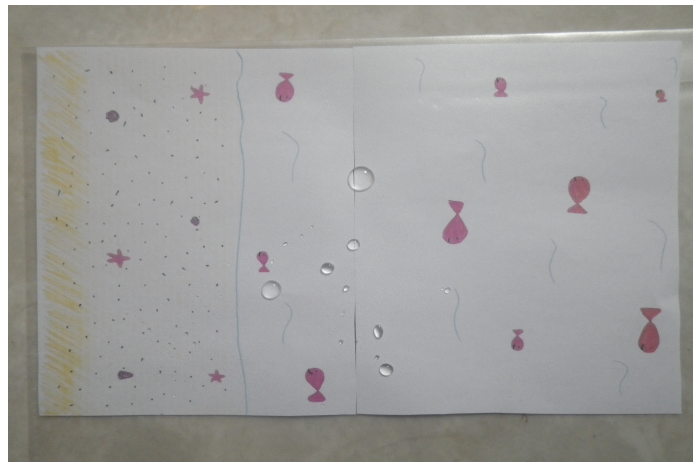


Figure 11. Les petits poissons

« Déposez quelques gouttes d'eau sur le sable, le but étant de souffler sur les gouttes (vous pouvez utiliser une paille si besoin) afin de les faire parvenir aux poissons. »

## **2.4. Diffusion du livret**

Notre objectif est de pouvoir diffuser ce livret le plus largement possible et notamment dans le cadre du CRACMO, afin d'assurer une certaine continuité entre le suivi hospitalier de ces enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage, et leur retour à la maison. Le but est d'accompagner et de rassurer les parents en leur donnant des « pistes » et des idées d'activités faciles à proposer et à mettre en place au domicile.

Si cela est possible, il serait intéressant d'élargir la diffusion à tous les centres de référence de France ainsi qu'aux associations concernant l'atrésie de l'œsophage.

Toujours dans l'idée de proposer ce livret à un maximum de personnes concernées, nous avons décidé de réaliser un second livret plus général qui n'évoque pas l'atrésie de l'œsophage et, ainsi, qui pourrait s'adresser à tous les parents d'enfants présentant des troubles de l'oralité alimentaire et/ou des difficultés de passage aux morceaux.

Sa diffusion s'élargirait donc à des enfants porteurs de pathologies différentes mais présentant des symptômes similaires.

Il serait alors intéressant de diffuser ce livret à l'ensemble des orthophonistes et autres professionnels de santé (médecins,...) qui se trouvent confrontés à ces situations ainsi qu'aux associations qui concernent les troubles de l'oralité alimentaire.

## **2.5. Présentation du livret finalisé**

Une fois le livret mis en forme, nous avons contacté différentes personnes (professionnels, parents, membres d'associations) concernées de près ou de loin par ces difficultés, afin qu'elles nous donnent leur avis et leurs impressions sur l'utilité, le contenu et la présentation de ce livret. Cette étape nous paraissait indispensable pour valider ce travail.

Nous l'avons donc proposé à divers professionnels de santé :

- deux gastropédiatres (CRACMO, Lille)
- une diététicienne (Jeanne de Flandre, Lille)
- une psychologue (CRACMO, Lille)
- deux orthophonistes qui suivent les enfants porteurs d'une atrésie de l'œsophage (Jeanne de Flandre, Lille)
- deux orthophonistes libérales

Nous l'avons également proposé à différents membres d'associations impliquées dans les pathologies de l'œsophage et/ou les troubles de l'oralité :

- Afao
- Acebo la vie
- Miam-Miam

Enfin, nous avons contacté des parents dont les enfants ont été opérés il y a plusieurs années, et qui ont un certain recul par rapport aux étapes alimentaires.

# Résultats : la concrétisation

## 1. Les retours des professionnels

### Les gastropédiatres.

Leurs observations s'axaient essentiellement sur la précision et/ou la reformulation de certains termes médicaux, notamment à propos de l'atrésie de l'œsophage et de la déglutition. Quelques remarques concernaient également le contenu de la partie sur les étapes alimentaires, qui nécessitait d'être un peu modifié. Les dernières observations portaient sur la mise en page du livret (police, titres,...).

Néanmoins, leurs impressions étaient positives et le livret leur a semblé d'une réelle utilité.

### L'orthophoniste du service de nutrition pédiatrique.

En premier lieu, elle a suggéré de préciser que ce livret a été créé par une étudiante en orthophonie dans le cadre de son mémoire de fin d'études et ce, conjointement avec d'autres professionnels de santé afin d'exposer aux parents le cadre de sa réalisation.

Ensuite, il lui semblait important d'expliquer la notion d'oralité avant de présenter le rôle de l'orthophoniste dans ce domaine : définir l'oralité et ce qu'elle implique. Il fallait aussi expliquer que l'oralité concerne la sphère orale mais aussi le corps dans sa globalité et que, dans ce cadre, des activités tactiles globales seraient proposées plus loin dans le livret. Il était d'ailleurs nécessaire d'expliquer la raison pour laquelle certaines activités concernaient le corps (pieds, mains, joues) sans solliciter directement la bouche.

D'autres remarques portaient davantage sur les termes utilisés : par exemple, le choix du terme « sollicitations » plutôt que « stimulations » laissait une place plus

libre à l'enfant et semblait moins intrusif. Ou encore, certaines formulations apparaissaient un peu trop directives et nécessitaient d'être adaptées pour laisser davantage de liberté aux parents.

Son dernier conseil était de proposer de nombreux exemples et des activités prêtes à être utilisées afin de rendre ce livret le plus concret possible pour les parents.

Dans l'ensemble, l'avis de l'orthophoniste était très positif : il s'agit d'un outil dont elle voit une réelle utilité et qu'elle diffusera dans le cadre de son activité professionnelle au sein du CRACMO.

#### L'orthophoniste du service de réanimation pédiatrique.

Pour elle, le livret est complet car tous les domaines sont balayés, le vocabulaire est simple, clair, rendant le livret facilement accessible aux parents. Les exemples d'activités et les illustrations rendent le support plus concret.

#### La diététicienne de Jeanne de Flandre.

Concernant le contenu, elle a trouvé le livret très intéressant, ludique, et vraiment utile aux parents dont les enfants sont porteurs d'une atrésie.

A propos des étapes alimentaires, le contenu était juste mais il manquait un petit paragraphe sur le fait que les tranches d'âge sont données à titre indicatif. Il fallait contenir l'anxiété des parents en cas de « retard » car beaucoup de patients seront finalement en décalage par rapport à ces « normes » pour diverses raisons (troubles de l'oralité avérés, ou angoisse des parents car l'enfant a déjà présenté des épisodes de sténose de l'œsophage et de vomissements au moment des repas).

Elle a également insisté sur le fait qu'il fallait rassurer les parents en expliquant que leur enfant a les mêmes capacités que les autres, mais aussi prendre en compte les difficultés alimentaires et les angoisses déjà ancrées, qui demanderont du temps pour s'estomper. Elle-même évoque d'ailleurs des étapes de textures plutôt que des tranches d'âge, afin de laisser « plus de place au rythme de chacun ».

Enfin, à propos du paragraphe où nous évoquions la notion de blocage, elle l'a trouvé très important et intéressant, et nous a suggéré de le mettre en valeur visuellement (par exemple en gras) afin d'insister davantage sur cette notion.

#### La psychologue du service de gastro nutrition pédiatrique.

Elle a trouvé le livret utile et le contenu intéressant. Afin de compléter le paragraphe sur l'oralité, elle a suggéré de préciser la dimension sociale et la notion de plaisir dans l'alimentation.

En effet, nous avons peu développé ces notions et il nous fallait donc expliquer davantage que le repas ne se définit pas uniquement par l'acte de manger mais qu'il installe un cadre et permet la mise en place de certains rites (mettre la table...).

#### Deux orthophonistes libérales

Au niveau du contenu, les principales observations concernaient la formulation de quelques titres « trop techniques » et de certaines phrases qui semblaient parfois compliquées à comprendre pour les parents (formulations complexes, mots inconnus, termes médicaux).

Ensuite elles ont également relevé le manque de lien entre l'atrésie de l'œsophage et le rôle de l'orthophoniste et ont suggéré de proposer un paragraphe précisant ce qu'est l'oralité et en quoi elle peut poser problème chez ces enfants et nécessiter une intervention orthophonique.

Enfin, elles ont suggéré de clarifier les schémas anatomiques utilisés en les simplifiant et en y ajoutant des légendes. Il leur semblait également important d'ajouter d'autres photos ou schémas d'illustrer au maximum les propos tenus dans le livret.

Pour les planches d'activités proposées à la fin du livret, il leur semblait nécessaire de les expliquer en proposant une règle du jeu ainsi que quelques photos des jeux installés, prêts à l'emploi.

Concernant la présentation, elles nous ont suggéré d'apporter des couleurs au sommaire : en effet, comme nous l'avions exposé précédemment dans la méthodologie, nous avons attribué une couleur à chaque chapitre.

Elles nous ont donc proposé de reprendre ces mêmes couleurs pour les différents chapitres du sommaire.



## 2. Les retours des membres d'associations

Le contact régional Grand Nord (Nord-Pas-de-Calais Belgique) (association Afao).

Le livret lui a paru intéressant. Cette personne a néanmoins indiqué l'importance de vulgariser les termes médicaux afin de rendre le livret le plus clair et le plus accessible possible.

Elle a également suggéré de repositionner certains schémas pour les rapprocher des paragraphes qu'ils concernent. De plus, elle a souligné la nécessité de les clarifier en utilisant des schémas simples avec peu d'éléments et en mettant en valeur les éléments principaux (couleurs, légendes,...).

Sa principale remarque s'orientait vers le côté optimiste du livret. Sans alerter les parents, il était toutefois nécessaire de leur faire comprendre qu'il était possible que leur enfant éprouve certaines difficultés (qui pourraient être prises en charge par l'orthophoniste). Il était également important d'insister sur le fait que les parents pouvaient à tout moment demander l'avis de leur médecin et se faire accompagner par une équipe pluridisciplinaire.

Néanmoins, elle a trouvé ce livret « très intéressant d'un point de vue des ressources offertes (idées/jeux/sites/etc....) » et nous a remercié de notre sollicitude envers les parents d'enfants porteurs d'une atrésie.

La présidente du groupe *Miam-Miam*.

Cette dernière a voulu nous féliciter pour le travail effectué et nous a demandé si nous serions d'accord pour qu'il puisse servir de support à un livret destiné à tous les parents ayant un enfant présentant un trouble de l'oralité alimentaire.

Elle aimerait améliorer la présentation de ce livret grâce à l'aide d'une agence de communication, et souhaiterait nous associer à la conception de ce livret (indiquer notre nom, demander notre avis sur les retours proposés, etc...).

La présidente de l'association *Acebo la vie*.

Après lecture, la présidente de l'association a trouvé l'ensemble très intéressant et a apprécié les exemples d'exercices qui peuvent « faciliter le quotidien ». Elle a également proposé quelques modifications de formulation de phrases dans le texte d'introduction du livret.

### **3. Les retours des parents d'enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage**

Après les différentes modifications que nous avons pu apporter au livret suite aux retours des professionnels et membres d'associations, nous avons proposé ce support à quelques parents d'enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage à la naissance.

Nous avons choisi de rencontrer des parents d'enfants d'âges très différents afin d'obtenir des points de vue avec un recul plus ou moins long par rapport à ces étapes alimentaires.

#### La maman de J., 3 ans et 3 mois.

Elle a trouvé le livret bien construit avec un vocabulaire adapté et une bonne chronologie de présentation des informations. Les différents rappels (anatomiques, étapes alimentaires, rôle de l'orthophoniste,...) lui ont paru intéressants et importants à conserver. Concernant la présentation, elle a apprécié l'illustration attrayante de la 1ère page ainsi que les schémas anatomiques sur l'atrésie de l'œsophage et les différentes phases de déglutition qu'elle qualifie de « parlants ».

Sa fille ayant rencontré des difficultés de passage aux morceaux jusqu'à l'âge de 2 ans, elle trouve ce livret utile et aurait aimé pouvoir se référer à un tel support qui propose de petits outils et des idées d'activités lors du vécu de ces difficultés.

Elle a d'ailleurs souhaité récupérer ce livret afin de pouvoir expliquer plus tard à sa fille l'atrésie de l'œsophage et ses conséquences.

### La maman de M., 8 ans.

Le livret lui a semblé « bien fait », très ludique, avec un vocabulaire adapté et des schémas intéressants mais qui mériteraient peut-être d'être agrandis. Elle a avoué être parfois un peu « perdue » dans la lecture du livret et a suggéré de rappeler le titre du chapitre en haut de chaque page. De plus, elle s'est parfois interrogée sur le lien établi entre les difficultés évoquées et les activités proposées (« comment des jeux de grimaces peuvent-elles influencer sur le passage aux morceaux ? »).

C'est pourquoi ce livret doit être proposé et accompagné d'explications par des professionnels qualifiés.

Elle a aussi proposé d'inclure à la fin du livret une foire aux questions qui reprendrait certaines interrogations des parents et proposerait en retour quelques éléments de réponse, par exemple en faisant référence aux pages du livret.

En conclusion, elle a trouvé le livret intéressant et utile, et a estimé important d'y trouver quelques indications rassurantes sur le devenir de l'enfant car elle s'est elle-même beaucoup inquiétée pour le devenir de sa fille les premiers temps, sur sa motricité, son langage et son alimentation futurs...

### La maman d'A., 15 ans.

D'après elle, le livret est intéressant car les explications sont claires, le vocabulaire est simple et adapté, les termes complexes sont définis. Les illustrations et notamment les schémas anatomiques permettent d'expliquer clairement l'anatomie du carrefour aérodigestif et en quoi il est modifié lors d'une atrésie de l'œsophage. C'est d'ailleurs sur ce point qu'elle a insisté en remarquant qu'un rappel sur l'atrésie et ses conséquences complété d'un schéma était important et permettait de préciser et clarifier les explications des médecins. Elle a noté cependant l'absence de précision sur les « fausses-routes » lors des repas, sa fille en ayant elle-même été sujette à de nombreuses reprises.

La page proposant des adresses de sites internet « pour aller plus loin » lui a également paru utile et intéressante pour les parents.

## 4. La version définitive du livret

Nous avons modifié et adapté le livret selon les retours obtenus des différentes personnes contactées. Nous avons dû sélectionner les suggestions faites en fonction de nos objectifs de travail et des moyens techniques.

Nous avons reformulé et adapté le discours afin de le rendre le plus accessible possible aux parents : les termes médicaux ont été vulgarisés, le vocabulaire complexe a été défini.

Les schémas ont été simplifiés au maximum et agrandis, des photos des jeux installés ont été incluses dans la présentation des activités. Nous avons d'ailleurs étoffé la liste des planches d'activités.

Nous avons ajouté certaines informations, notamment le chapitre sur l'oralité (sa définition, sa dimension sociale,...) mais aussi les difficultés inhérentes à l'atrésie de l'œsophage telles que les difficultés de déglutition et les troubles de l'oralité alimentaire.

Le sommaire a également été repensé : nous avons repris les couleurs correspondant à chaque chapitre. Faute de compétences techniques, nous n'avons pu inclure les titres de chapitres en haut de chaque page.

Cependant, certaines suggestions n'ont pas été retenues :

- la foire aux questions : nous ne l'avons pas réalisée car nous voulions éviter de proposer des solutions trop générales qui ne tiennent pas compte du profil de chaque enfant et retarderaient une éventuelle orientation vers un orthophoniste. Ce livret est un outil de prévention qui ne remplace en aucun cas une prise en charge orthophonique. Nous conseillons aux parents de contacter leur médecin en cas de difficulté, qui les orientera vers un orthophoniste si besoin.
- les fausses-routes : nous n'avons pas re-détaillé cette notion car nous l'évoquons déjà dans le chapitre sur l'atrésie de l'œsophage, en précisant que cette gêne se situe au niveau de l'œsophage et non de la trachée et qu'elle ne doit donc pas être confondue avec un étouffement (ou fausse-route).

Le livret est disponible en annexe n°10 sans les planches de jeux.

# Discussion

## 1. Rappel des résultats

Les enfants opérés à la naissance d'une atrésie de l'œsophage, de par leur vécu oral particulier, sont plus à même de développer des troubles de l'oralité alimentaire, et notamment des difficultés lors de la diversification alimentaire et du passage aux morceaux.

Notre démarche est donc de créer un outil de prévention sous la forme d'un livret d'informations et de conseils destiné aux parents, sur lequel ils pourront s'appuyer au quotidien.

L'objectif de cet outil n'est pas d'établir une liste exhaustive d'informations concernant l'atrésie de l'œsophage et des conduites à suivre.

Nous voulons surtout rappeler certaines notions et proposer de petits conseils pratiques simples à appliquer à la maison.

Nous avons donc créé un livret composé de deux parties :

- une première partie « théorique » où nous rappelons les structures anatomiques et les mécanismes physiologiques nécessaires à l'alimentation. Nous définissons l'oralité et rappelons l'atrésie de l'œsophage et ses conséquences sur celle-ci, et expliquons le rôle de l'orthophoniste dans ce domaine. Nous présentons enfin les étapes alimentaires en proposant une progression selon les âges (donnés à titre indicatif).
- une seconde partie, plus pratique où nous proposons des conseils et quelques idées d'activités pour maintenir un plaisir oral chez les petits et les plus grands. Nous proposons ensuite des activités ciblées davantage autour de la bouche. Puis nous évoquons l'oralité verbale, ainsi que quelques adresses de sites internet à consulter. Pour finaliser et compléter le livret, nous avons inclus quelques planches de jeux « prêtes à jouer » pour concrétiser les conseils proposés.



## **2. Les difficultés rencontrées**

### **2.1. La partie théorique**

Afin de créer un livret complet qui répondrait aux besoins des parents et de leurs enfants, nous voulions développer et mettre en lien les différents domaines et paramètres intervenant dans les étapes alimentaires. Il n'existe cependant que peu d'ouvrages sur le sujet, ceux existant ne faisant pas le lien entre les paramètres anatomiques et physiologiques (par exemple : l'éruption dentaire et les capacités de mastication).

C'est donc à partir de nos différentes lectures que nous avons synthétisé les domaines mis en jeu et établi un lien entre eux.

### **2.2. La partie pratique**

#### **2.2.1. Le vocabulaire**

Il n'a pas toujours été facile de nous éloigner du discours médical et de choisir un vocabulaire simple, compréhensible par les parents.

Chaque mot a été sélectionné avec précision, et les formulations ont dû être vulgarisées le plus possible afin de proposer un support accessible à tous les parents.

### **2.2.2. Le contenu**

En tant qu'étudiante en 4ème année d'orthophonie et stagiaire en service de gastro-nutrition pédiatrique à Jeanne de Flandre (CHRU, Lille), certaines notions me semblaient évidentes et n'étaient donc pas développées dans le livret.

La difficulté était de « sortir » de cette place de stagiaire orthophoniste sensibilisée au domaine de l'oralité alimentaire, pour se positionner en tant que lecteur non averti et en tant que parent.

C'est grâce à cette position « extérieure » mais aussi, et surtout, grâce aux retours des différentes personnes contactées, que nous avons pu aborder toutes les notions, mêmes celles qui nous paraissaient les plus simples. L'objectif est de toucher un public assez large en abordant tous les domaines pour que ce livret soit accessible et compréhensible par tous.

### **2.2.3. les illustrations**

Nous avons réalisé les illustrations nous-mêmes. La difficulté était de proposer des dessins attrayants qui apporteraient un côté ludique au livret.

### 3. Critiques méthodologiques

Comme nous l'avions exposé précédemment dans la méthodologie, nous poursuivons le travail réalisé lors d'un mémoire précédent, dont la méthodologie consistait en la passation d'un questionnaire aux parents. Ce temps de passation leur ayant déjà demandé un certain investissement l'an dernier, nous avons décidé de ne pas renouveler cette méthodologie cette année pour ne pas abuser de la bonne volonté des parents. Nous nous sommes donc appuyés sur les résultats obtenus aux questionnaires réalisés en 2012, et l'analyse qui en a été faite.

Par conséquent les attentes des parents étaient plus difficiles à cibler, ce qui a compliqué la création du livret que l'on voulait le plus possible adapté aux besoins des parents.

De plus, nous voulions absolument obtenir les retours de différents parents afin de « valider » le livret et nous assurer qu'il réponde réellement aux attentes parentales. Cependant ces retours ont été difficiles à obtenir car nous devions nous adapter aux disponibilités de chacun et selon nos impératifs (jours de consultation, stages,...). Nous aurions souhaité pouvoir rencontrer davantage de parents dans le cadre du CRACMO pour leur soumettre notre travail et le faire "valider" mais nous avons malheureusement manqué de temps.

Enfin, la réalisation du livret a été faite avec des moyens techniques classiques et a donc permis de créer un livret ludique mais dont la présentation est un peu "artisanale". La mise en page et les illustrations mériteraient d'être améliorées par des professionnels qualifiés en communication et/ou en informatique afin de permettre une diffusion du livret à plus grande échelle.

## 4. Validation des hypothèses

L'hypothèse de ce mémoire était que **les parents d'enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage à la naissance manquaient d'informations** sur les étapes alimentaires et plus particulièrement le passage aux morceaux.

En effet, ces difficultés sont fréquemment observées, et ont été mises en évidence dans le mémoire intitulé « L'introduction des morceaux dans l'alimentation des nourrissons opérés d'une atrésie de l'œsophage : comparaison avec des enfants témoins. » (Lise Leduc, 2012).

Notre participation aux consultations médicales et orthophoniques de ces enfants a également confirmé ces difficultés.

En effet, on notait fréquemment des difficultés avec les gros morceaux, les textures fibreuses (viande), les doubles-textures (lisse+morceaux), une gêne avec les textures sèches (semoule, riz,...) nécessitant de boire beaucoup d'eau pour « faire passer » les aliments, une mastication insuffisante (« ne mâche pas assez »), inefficace (« mâche mal ») ou absente (« avale tout rond, sans mâcher »). Nous notions également que les enfants prenaient rarement de plaisir lors des repas, et appréhendaient à l'instar de leurs parents l'ingestion des morceaux.

C'est à partir de ces observations que nous avons émis l'hypothèse qu'il serait intéressant d'informer davantage les parents sur l'oralité et les étapes alimentaires, et de leur **proposer un support contenant des informations utiles, des conseils et des idées d'activités** à faire avec leur enfant. L'objectif premier étant de permettre à l'enfant d'éprouver du **plaisir oral et autour de l'alimentation** afin que la diversification alimentaire et le passage aux morceaux soit une étape vécue avec plaisir.

Ainsi, la diffusion de ce livret pratique apporterait un vrai bénéfice aux parents, qui auraient la possibilité de se référer à tout moment à de petits conseils simples et à des activités « prêtes à jouer ».

Afin de valider notre production, nous avons contacté des personnes de domaines très divers : des professionnels de santé (médecins, orthophonistes, psychologue,...), des membres d'associations ou encore des parents d'enfants opérés à la naissance d'une atrésie de l'œsophage.

D'après les retours que nous avons pu obtenir, ce livret aurait une réelle utilité auprès de ces parents d'enfants opérés, mais pas seulement.

Avec quelques modifications, il serait aussi utile pour tous les parents d'enfants présentant des symptômes similaires dans le cadre de pathologies différentes. Quelques parties devraient être alors « repensées », notamment concernant les rappels anatomiques et les liens utiles qui contiennent des informations spécifiques à l'atrésie de l'œsophage.

Il a été observé que ce livret pouvait aussi s'adresser aux orthophonistes libéraux peu sensibilisés au domaine de l'oralité alimentaire : les orthophonistes intéressés pourraient ainsi compléter leurs connaissances et s'inspirer des idées proposées pour leurs prises en charge. Ainsi, nous espérons que les orthophonistes libéraux se sentiront plus à l'aise avec ce domaine spécifique qu'est l'oralité et se feront plus nombreux à accueillir des enfants présentant des troubles de cet ordre.

Nous pensons également que ce livret serait utile aux médecins généralistes. En effet, ceux-ci aimeraient souvent en connaître davantage sur ce domaine mais ne sont que très peu formés à ce domaine. Or ce sont les premiers professionnels de santé à pouvoir orienter les parents vers un orthophoniste quand cela est nécessaire.

Tout en précisant que ce livret est un **outil de prévention**, nous suggérons d'ailleurs aux parents de demander conseil à leur médecin et de contacter un orthophoniste si le besoin s'en ressent.

Nous avons consacré un chapitre du livret au rôle de l'orthophoniste afin de permettre aux parents de se faire une idée plus claire et plus concrète de ce que l'orthophoniste peut apporter à leur enfant et de concrétiser ainsi leur demande éventuelle.

Cette prévention a pour objectif d'éviter au maximum l'apparition de difficultés alimentaires.

## 5. Intérêt pour la pratique orthophonique

Un des rôles de l'orthophoniste est de **prévenir, évaluer et prendre en charge** les troubles de l'oralité alimentaire mais pas seulement. Elle **accompagne l'enfant et ses parents** tout au long de son développement afin de lui assurer une prise en charge globale. En effet, l'efficacité de ses interventions ne peut être optimale que si elle inclut l'enfant et son milieu.

La présence de l'orthophoniste dans les services est importante car elle permet de parvenir à **un bon diagnostic**, en particulier différentiel : par sa formation et ses expériences, l'orthophoniste est capable de différencier des difficultés alimentaires spécifiques relevant des troubles de l'oralité d'autres difficultés qui n'appartiendraient pas à ses champs de compétence, telles que des difficultés d'origine médicale, fonctionnelle ou psychologique.

L'orthophoniste peut aussi échanger avec les parents et éventuellement **clarifier certaines informations** reçues lors des rencontres avec les médecins. En effet, certains parents avouent s'être parfois inquiétés des discours médicaux sans pour autant avoir osé demander davantage d'explications. De plus, les rendez-vous médicaux apportent généralement de nombreuses informations difficiles à assimiler dans leur totalité. Une rencontre, en second temps, avec un orthophoniste, assure alors un complément d'informations : un discours simplifié permet aux parents de se sentir plus à l'aise et d'oser poser des questions qu'ils croient « bêtes ». L'orthophoniste peut aussi reformuler et expliciter les informations si nécessaire.

La présence de l'orthophoniste lors de la distribution de ce livret offre aux parents la possibilité d'échanger et de demander des précisions. Il est important que l'orthophoniste puisse expliquer l'intérêt du livret et la manière de l'utiliser.

En effet, l'intérêt de notre démarche est de développer la **prévention des difficultés alimentaires** chez les enfants potentiellement « à risque » de présenter des troubles de l'oralité alimentaire et notamment des difficultés de passage aux morceaux.

Notre objectif est vraiment de permettre à ces enfants de **retrouver du plaisir** lors des repas ou autres situations entourant l'alimentation.

Pour cela nous voulons proposer aux parents un **outil simple** qui leur suggère des pistes de jeux à réaliser avec leur enfant. Leur implication et leur investissement dans le suivi de leur enfant est un atout majeur pour le bon développement de celui-ci.

Cet outil a pour but de leur donner des idées d'activités simples et ainsi leur permettre de faire abstraction du contexte médical le temps d'un jeu : il est en effet primordial que la relation avec leur enfant ne s'inscrive pas uniquement autour des soins, et que ces parents, parfois perturbés dans leur parentalité, conservent/retrouvent leur spontanéité dans la relation avec leur enfant et prennent plaisir à jouer et échanger avec lui.

C'est d'ailleurs pour cela que les objectifs des jeux sont expliqués succinctement sans être détaillés afin d'éviter qu'une activité devienne une séance de « travail » et que les parents ne prennent le rôle de « soignant ».

Ce livret permet donc de **sensibiliser les parents** aux difficultés alimentaires et de **les accompagner avec leur enfant**, tout en rappelant bien qu'il ne se substitue pas à une prise en charge orthophonique et qu'une orientation vers un orthophoniste est importante dès lors qu'ils en ressentent le besoin.



Par ce travail, nous voulons aussi **compléter la liste des ouvrages peu nombreux** sur l'oralité alimentaire, le passage aux morceaux et la prise en charge orthophonique afin de développer la connaissance des parents et des professionnels de santé sur ce champ de compétence récent de l'orthophoniste et encore mal connu.

# Conclusion

L'atrésie de l'œsophage touche à la fois une composante anatomique indispensable à l'alimentation, mais pas seulement. Elle perturbe également bien d'autres domaines, touchant l'oralité de manière globale.

Les enfants opérés la naissance d'une atrésie de l'œsophage ont un **vécu oral particulier**, et sont plus à risque de développer des troubles de l'oralité.

En effet, une absence des premières expériences positives orales en salle de naissance, des soins désagréables et intrusifs autour de la bouche, des explorations sensorielles limitées, une alimentation *per os* interrompue,... perturbent la relation avec la sphère orale et le corps tout entier.

Des **difficultés alimentaires** peuvent apparaître en lien avec ces dystimulations, notamment au niveau de la diversification alimentaire et plus particulièrement lors du passage aux morceaux.

On retrouve fréquemment des difficultés pour manger les morceaux (accepter et ingérer), des difficultés voire un refus de certaines textures alimentaires, une mastication insuffisante, un manque de plaisir autour de l'alimentation, et également une certaine inquiétude de l'enfant et de ses parents autour de l'ingestion des morceaux.

La diffusion d'un livret de conseils pratiques destiné aux parents semblait donc intéressante, l'objectif étant de **prévenir autant que possible ces difficultés alimentaires** en informant les parents et en leur proposant des pistes à suivre et des idées d'activités simples pour que l'alimentation soit un moment de plaisir.

L'objectif final est de diffuser ce livret le plus largement possible, à tous les parents concernés mais aussi à tous les professionnels confrontés à ces difficultés.

Après avoir créé ce livret destiné aux parents d'enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage, nous nous sommes aperçus qu'il serait intéressant de le remanier pour en réaliser un deuxième moins spécifique qui pourrait être proposé dans le cadre de pathologies différentes mais aux symptômes similaires.

Nous avons d'ailleurs commencé son adaptation en supprimant les parties spécifiques à l'atrésie de l'œsophage et en reformulant certains paragraphes. Les modifications seront poursuivies afin de pouvoir proposer un deuxième livret abouti et utile.

L'oralité alimentaire et verbale étant étroitement liées, il serait intéressant de faire le point sur le langage et la parole des enfants qui ont présenté/présentent des troubles de l'oralité alimentaire et notamment des difficultés de passage aux morceaux.

---

# Glossaire

**Cardia** : valve située entre l'estomac et l'œsophage qui empêche la remontée du contenu acide de l'estomac dans l'œsophage.

**Dysphagie** : difficulté à avaler et, par extension, toute anomalie du passage des aliments jusqu'au cardia.

**Fausse route** : se dit de tout processus aboutissant à l'inhalation de substances, solides ou liquides, en fait destinées à être dégluties ou vomies.

**Fistule** : connexion anormale entre l'œsophage et l'arbre trachéal.

**Flaveur** : sensation gustative et odorante procurée par un aliment.

**Gastrostomie** : ouverture per-endoscopique voire chirurgicale de la paroi antérieure de l'estomac avec abouchement à la paroi abdominale antérieure, permettant l'apport direct de nourriture.

Une stomie (du grec stoma, la bouche) est un abouchement d'un organe sur la peau de l'abdomen. La gastrostomie est une intervention consistant à réaliser, au niveau de l'abdomen, un orifice faisant communiquer l'estomac avec l'extérieur. Elle nécessite une incision de la paroi abdominale. Cette intervention a pour but de mettre en place une sonde qui permettra d'introduire l'alimentation directement dans l'estomac (nutrition entérale). Cette technique d'assistance nutritive s'est développée dans les années 80. (Afao.fr)

**Gosier (isthme du)** : espace situé entre les piliers postérieurs du voile du palais.

**Jéjunostomie** : abouchement temporaire ou définitif d'une anse jéjunale à la paroi abdominale permettant d'alimenter un malade par voie digestive en cas d'obstruction des voies sus-jacentes.

**Mandibule** : maxillaire inférieur.

**Nissen (opération de )** : opération anti-reflux effectuée en cas de hernie hiatale et consistant à réaliser une fundoplicature gastrique autour de l'œsophage abdominal.

**Perception** : représentation mentale de la sensation.

**Péristaltisme** : mouvement constitué par une succession de contractions se propageant d'amont en aval, qui permet à certains organes creux d'assurer la propulsion de leur contenu.

**Praxie** : ensemble de mouvement coordonnés dans un but ou une intention donnés.

**Régurgitation** : arrivée soudaine et spontanée d'une partie du contenu gastrique ou œsophagien dans la cavité buccale, sans effort de vomissement.

**Sinus piriforme** : sorte de gouttière où glisse la nourriture, située de part et d'autre de l'épiglotte.

**Texture** : qualifie les propriétés d'écoulement d'un produit en bouche.

**Trachéomalacie** : rétrécissement des parois trachéales à l'expiration, provoquant une obstruction aérienne.

**Vomissement** : rejet total par la bouche de la totalité ou d'une partie du contenu de l'estomac, dû à une violente contraction du diaphragme et des muscles abdominaux.

# Bibliographie



ABADIE V., (2004). Troubles de l'oralité du jeune enfant. *Rééducation orthophonique* 220, 55-68.

ABADIE V., (2010). *Prévention des troubles de l'oralité chez les enfants opérés d'une atrésie de l'oesophage*. Hôpital Necker, Faculté Paris Descartes, Centre de Références Maladies Rares « Syndromes de Pierre Robin et troubles de succion/déglutition congénitaux ».

AINSWORTH M. D. S. (1983). *L'attachement mère-enfant*. In *Enfance*. Tome 36 n°1, 7-18.

BALQUET F., HELARDOT P., LARROQUET M. (2006). Malformations congénitales de l'oesophage. *ORL de l'enfant*, Médecine-Sciences, Flammarion, 314-317.

BLEECKX D. (2001). *Dysphagie évaluation et rééducation des troubles de la déglutition*. Bruxelles : De Boeck Université, 5-16.

BOILEAU M.-J., SAMPEUR-TARRIT M., BAZERT C. (2006). *Physiologie et physiopathologie de la mastication*. Paris : EMC (Elsevier Masson SAS) 1-10.

BOUBLI M., PINOL-DOURIEL M. (1996). Du jeu des sensorialités à l'élaboration d'un premier langage. *Actes scientifiques du congrès international d'orthophonie de Deauville*. Isbergues : L'Ortho-Edition, 201-214.

BOWLBY J. (1969). *Attachment and loss*, Vol. 1, New York : Basic Books.

BULLINGER A., MELLIER D. (1988), « Influence de la cécité congénitale sur les conduites sensori-motrices chez l'enfant », *Cahier de Psychologie Cognitive*, 8, 191-203.

BRIN F., COURRIER C., LEDERLÉ E., MASY M., (1997). *Dictionnaire d'orthophonie*. Isbergues : L'Ortho-Edition, pages.

BULLINGER A. (2004). *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars : un parcours de recherche*. Toulouse : Erès.

DE LAGUSIE P. (2009). *Prise en charge et traitement de l'atrésie de l'œsophage de type I*. Académie Nationale de Chirurgie, 44-49.

DOYEN C. (2003). « Développement du goût chez le nourrisson et l'enfant : quel rôle pour les parents. » *In : Médecine et nutrition*, Vol 39, n°1, 23-27.

FREUD S. (1938). *Abrégé de psychanalyse*. Paris : PUF.

GASPARD M. (2002). Acquisition et exercice de la fonction masticatrice chez l'enfant et l'adolescent (3e partie). *Rev Orthop Dento Faciale*, 11-36.

GOLSE B., GUINOT M. (2004). La bouche et l'oralité. *Rééducation Orthophonique* 220, 23-30.

GOMEZ (1997) in : DEVAUCHELLE B. *Langue et dysmorphie*. Paris : Masson.

GORDON-POMARES C. (2004). La neurobiologie des troubles de l'oralité alimentaire. *Rééducation Orthophonique* 220, 17-23.

GOTTRAND F., SFEIR F., THUMERELLE C., GOTTRAND L., FAYOUX P., STORME L., LAMBLIN M.-D., SEGUY D., MICHAUD L. (2012). Devenir à moyen et long terme des enfants atteints d'atrésie de l'œsophage. *Archives de pédiatrie* 19, 932-938.

HARLOS M. (2011). *L'essoufflement*. Portails palliatifs.ca

JIFFRY MT. (1996) in : Julien KC, Buschang PH, Throckmorton GS, Dechow PC. Normal masticatory performance in young adults and children. *Archs Oral Biol*, 69-75.

LEDUC L. (2012). *L'introduction des morceaux dans l'alimentation des nourrissons opérés d'une atrésie de l'œsophage : comparaison avec des enfants témoins*. Mémoire d'orthophonie. Université Lille 2.

- LEGRAND C., MICHAUD L., SALLERON J., NEUT D., SFEIR R., THUMERELLE C., BONNEVALLE M., TURCK D., GOTTRAND F. (2012). *Long-term outcome of children with oesophageal atresia type III*. Arch Dis Child.
- MERCIER A. (2004). la nutrition entérale ou l'oralité troublée. *Rééducation orthophonique* 220, 31-42.
- MICHAUD L., CASTELAIN V., SFEIR R., TURCK D., GOTTRAND F. (2008). Troubles de l'oralité après chirurgie digestive néonatale. *Archives de Pédiatrie* 15, 840-841.
- MICHAUD L., GOTTRAND F. (2011). Anastomotic strictures : conservative treatment. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition* 2011 May, 52, Suppl 1 : S18-19.
- PEYRON MA., BLANC O., LUND JP., WODA A. (2004) Influence of age on adaptability of human mastication. *J Neurophysiol* **92**, :773-9.
- PEYRON MA., WODA A. (2001). Adaptation de la mastication aux propriétés mécaniques des aliments. *Rev Orthop Dento Faciale* **35**, 405-20.
- RIGAL, N. (2004) . La construction du goût chez l'enfant. *Rééducation orthophonique* 220,11-15.
- SENEZ C. (2002). *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises*. Marseille : Solal.
- SPITZ L. (2007). Oesophageal atresia. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 2007, 2-24.
- SHWARTZ S. (2001) in : Gaspard M. Acquisition et exercice de la fonction masticatrice chez l'enfant et l'adolescent (1ere partie). *Rev Orthop Dento Faciale*, **35**:349-403.

THEXTON AJ. (1992). Mastication and swallowing: an overview. *Br Dent J*, 97-206.

THIBAUT C. (2007). *Orthophonie et oralité : la sphère oro-faciale de l'enfant – troubles et thérapeutiques*. Paris: Masson.

THIBAUT C., VERNEL-BONNEAU F., (1999). *Les fentes faciales : embryologie, rééducation, accompagnement parental*. Paris : Masson.

YAMADA Y., YAMAMURA K., INOUE M. (2005). Coordination of cranial motoneurons during mastication. *Respir Phys Neurobiol*, 177-89.

## **Ressources internet**

**denture et dentition** : vulgaris-medical: <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie/dentition-7453/physiologie.html> [consulté le 20/11/2012]

**rôle des nerfs crâniens** :

Unilim : <http://www.unilim.fr> [consulté le 28/11/2012]

campus numérique de neurochirurgie : [http://www.unilim.fr/campus-neurochirurgie/article.php3id\\_article=162&artsuite=3](http://www.unilim.fr/campus-neurochirurgie/article.php3id_article=162&artsuite=3)

Futura-sciences : [Http://futura-sciences.com/fr](http://futura-sciences.com/fr) [consulté le 28/11/2012]

**anatomie du cerveau** : <http://coursneurologie.free.fr/diencephale.HTM>  
[consulté le 28/11/2012]

**muscles masticateurs** : univ-nantes.fr. [Http://umvf.univ-nantes.fr/chirurgie-maxillo-faciale-et-stomatologie/enseignement/stomatologie1/site/html/9.html](http://umvf.univ-nantes.fr/chirurgie-maxillo-faciale-et-stomatologie/enseignement/stomatologie1/site/html/9.html)  
[consulté le 28/11/2012]

**calendrier dentaire** : <http://www.9mois-emoi.com/bebe-est-la/les-examens-de-bebe/les-dents-de-lait.html> [consulté le 05/12/2012]

**muscles du larynx** : [http://www.univ-brest.fr/S\\_Commune/Biblio/ANATOMIE/Web\\_anat/Tete\\_Cou/Larynx/Muscles\\_larynx2.htm](http://www.univ-brest.fr/S_Commune/Biblio/ANATOMIE/Web_anat/Tete_Cou/Larynx/Muscles_larynx2.htm) [consulté le 05/12/2012]

**anatomie du larynx (schémas)** :

[http://www.seifmedgraphics.com/anatomy\\_larynx.htm](http://www.seifmedgraphics.com/anatomy_larynx.htm) [consulté le 05/12/2012]

**larynx (coupe frontale)** :

[http://www.biologycorner.com/anatomy/respiratory/resp\\_images.html](http://www.biologycorner.com/anatomy/respiratory/resp_images.html)

[consulté le 05/12/2012]

**larynx (vue antérieure et postérieure) :** <http://fr.audiofanzine.com/techniques-de-chant/editorial/dossiers/les-registres-mecaniques-de-la-voix.html>

[consulté le 05/12/2012]

**muscles langue et mandibule :** [http://www.laboceradent-34.com/petit\\_lexique.htm](http://www.laboceradent-34.com/petit_lexique.htm)

[consulté le 05/12/2012]

**muscles extrinsèques de la langue :** <http://fr.answers.yahoo.com/question/index?qid=20100312111316AAuBWcD> [consulté le 05/12/2012]

**les différents types d'atrésie - images :** AFAO : <http://www.afao.asso.fr/latresie-de-loesophage/les-differents-types-datresie-de-loesophage> [consulté le 05/12/2012]

**gastrostomie-images :** AFAO : <http://www.afao.asso.fr/latresie-de-loesophage/la-reconstruction-dun-oesophage/gastrostomie> [consulté le 05/12/2012]

**dépistage de l'atrésie:** AFAO : <http://www.afao.asso.fr/latresie-de-loesophage/depistage> [consulté le 05/12/2012]

**complications possibles d'une atrésie :** AFAO : <http://www.afao.asso.fr/latresie-de-loesophage/les-complications-possibles-apres-une-atresie-de-leosophage/nissen>

[consulté le 05/12/2012]

**définition alimentation :** Larousse.fr

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/alimentation> [consulté le 05/12/2012]

[consulté le 05/12/2012]

**Définitions de termes médicaux :** Cismef. <http://www.chu-rouen.fr/cismefp/>

[consulté le 16/01/2013]

**définition respiration :** portail canadien en soins palliatifs.

<http://www.portailpalliatif.ca/fr> [consulté le 16/01/2013]

# Liste des annexes



**Liste des annexes :**

**Annexe 1 : Efférences motrices innervant la sphère bucco-pharyngo-œsophagienne**

**Annexe 2 : Rôle des nerfs crâniens**

**Annexe 3 : Anatomie cérébrale**

**Annexe 4 : Anatomie des muscles masticateurs**

**Annexe 5 : Anatomie du larynx**

**Annexe 6 : Développement neuromusculaire, dentition et évolution de l'alimentation (d'après Bullinger, 2004).**

**Annexe 7 : Relation entre motricité globale, manuelle et orale (BLEECKX, 2001)**

**Annexe 8 : Protocole de réalimentation chez les enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage**

**Annexe 9 : Calendrier de suivi des enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage proposé par le CRACMO**

**Annexe 10 : La version définitive du livret**